

Jana Bernoldová
Iva Strnadová
Zdeňka Adamčíková

Ženy s mentálním postižením v roli matek



Ženy s mentálním postižením v roli matek

Jana Bernoldová

Iva Strnadová

Zdeňka Adamčíková

Recenzovali:

doc. PaedDr. Petr Franiok, Ph.D.

PhDr. Mgr. Monika Mužáková, Ph.D.

Vydala Univerzita Karlova

Nakladatelství Karolinum

Redakce Marie Hamšíková

Grafická úprava Jan Šerých

Sazba DTP Nakladatelství Karolinum

Vydání první

© Univerzita Karlova, 2019

© Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019

© Jana Bernoldová, Iva Strnadová, Zdeňka Adamčíková, 2019

Cover photo © Jiří Seman, 2019

Výzkum byl podpořen Grantovou agenturou Univerzity Karlovy

(projekt č. 1756214; „Mateřství žen s mentálním postižením:

Analýza dostupné podpory a faktorů ovlivňujících plnění mateřské role“)

a byl realizován na katedře speciální pedagogiky

Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy.

ISBN 978-80-246-4329-8 (Karolinum)

ISBN 978-80-246-4342-7 (online : pdf) (Karolinum)

ISBN 978-80-7603-052-7 (Pedagogická fakulta)



Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Pedagogická fakulta
2019

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

Obsah

Poděkování	7
Úvod	9
Příběh paní Evy	12
Část první	15
1. Plánování mateřství a příprava na něj	17
1.1 Těhotenství, porod a poporodní péče	19
2. Mateřská identita	26
3. Rodičovské dovednosti	31
4. Legislativa a praxe	44
4.1 Úmluva o ochraně práv osob se zdravotním postižením	44
4.2 Sterilizace žen s mentálním postižením:	
Zákon o specifických zdravotních službách	44
4.3 Podpora matek s mentálním postižením:	
Zákon o sociálních službách	45
4.4 Spolupráce matek s mentálním postižením	
s orgánem sociálně-právní ochrany dětí	47
4.5 Podpora matek s mentálním postižením poskytovaná	
v dětských centrech	48
4.6 Znalosti a postoje českých odborníků k mateřství žen	
s mentálním postižením	49
4.7 Slovo závěrem	50
5. Vznik a výkon rodičovských práv a povinností u osob	
 s mentálním postižením, zejména s omezenou svéprávností	52
5.1 Obecně	52

5.2	Nositel versus vykonavatel rodičovské odpovědnosti	54
5.3	Dítě dvou známých rodičů a dítě bez zjištění otcovství	55
5.4	Dočasné veřejné opatrovnictví ze zákona?	56
5.5	Rozhodování o rodičovské odpovědnosti omezeně svéprávného rodiče	58
5.6	Některé další praktické otázky	60
Část druhá		71
6.	Co si myslí odborníci?	73
6.1	Zkušenosti zdravotníků a sociálních pracovníků	74
6.2	Znalosti zdravotníků a sociálních pracovníků	74
6.3	Postoje zdravotníků a sociálních pracovníků	75
6.4	Slovo závěrem	81
7.	Jak ženy s mentálním postižením prožívají svou mateřskou identitu?	85
7.1	Faktory ovlivňující prožívání mateřské identity	87
7.1.1	Vnější faktory	88
7.1.1.1	Postoj blízkých osob	88
7.1.1.2	Přítomnost a role partnera/manžela	91
7.1.1.3	Zdravotní postižení dětí žen	92
7.1.1.4	Odebrání dítěte z péče matky	93
7.1.1.5	Materiální zdroje	94
7.1.1.6	Znalosti pracovníků orgánu sociálně-právní ochrany dětí o lidech s mentálním postižením a jejich postoje vůči nim	95
7.1.1.7	Zkušenosti zdravotního personálu s podporou lidí s mentálním postižením a jejich postoje vůči nim	96
7.1.1.8	Systém nabízené formální podpory	96
7.1.2	Vnitřní faktory	97
7.1.2.1	Vědomí vlastního zdravotního stavu	97
7.1.2.2	Vědomí vlastního postižení	98
7.1.2.3	Pocit připravenosti na mateřství	99
7.1.2.4	Hodnotové postoje/spiritualita	100
7.2	Slovo závěrem	100
Závěr		104
Literatura		105
O autorkách		116

Poděkování

Děkujeme všem zúčastněným ženám s mentálním postižením, jejich blízkým osobám i sociálním pracovníkům a pracovnícím za jejich ochotu setkat se s námi a sdílet své životní osudy a osobní zkušenosti. Bez nich by předkládaná publikace nemohla vzniknout.

Děkujeme také PhDr. Mgr. Monice Mužákové, Ph.D. a Mgr. Kateřině Sedlákové za jejich podporu naší výzkumné činnosti.

Za titulní fotografii srdečně děkujeme panu Jiřímu Semanovi.

Úvod

Předkládaná publikace se zaměřuje na to, jakým způsobem prožívají ženy s mentálním postižením své mateřství, a na faktory, které toto prožívání ovlivňují. Jsme si vědomy toho, že problematika rodičovství osob s mentálním postižením je ve společnosti vnímána jako jedno z nejvíce kontroverzních témat, a to také v souvislosti se sexualitou těchto osob (Kozáková 2013). Kontroverzní či nikoliv, toto téma si zasluhuje zvýšenou pozornost společnosti. Proč? Důvodů je celá řada, například pokračující proces transformace pobytových služeb ústavního typu na služby, které poskytují lidem s mentálním postižením individualizovanou podporu v prostředí většinové společnosti. Díky tomuto a dalším faktorům (například většímu důrazu na dodržování práv osob s mentálním postižením) lze očekávat zvyšování počtu osob s mentálním postižením, které budou chtít žít v dlouhodobém partnerství, případně v manželství, a zakládat své vlastní rodiny. Protože dospělí lidé s mentálním postižením potřebují pro převzetí a naplnění sociálních rolí odpovídajících jejich věku a pohlaví adekvátní míru podpory, vyvolává jejich případné rodičovství obavy a řadu otázek (Kozáková 2013). Navíc rozporuplný náhled společnosti na téma reprodukce osob s mentálním postižením dále násobí obavy rodičů spojené s dospělostí jejich potomků s mentálním postižením (Mužáková 2009). Rodičovství osob s mentálním postižením si tak zasluhuje adekvátní pozornost nejen ve výzkumu, ale i v praxi.

Přestože stále neexistuje přesná představa o počtu rodičů s mentálním postižením ve společnosti (Schuengel et al. 2017), řada studií naznačuje, že se nejedná o zanedbatelnou skupinu osob. V České republice chybí relevantní údaje o zastoupení počtu osob s mentálním postižením v rodičovské populaci, stejně jako chybí údaje o počtech dětí těchto rodičů. Zahraníční výzkumy (například Tøssebro et al. 2017; Lewis et al. 2015) uvádějí, že děti rodičů s mentálním postižením tvoří 0,2–0,9 % z celkové

dětské populace. Lewisová et al. (2015) na základě dotazníkového šetření uvádí, že v Anglii je rodičů s mentálním postižením 53 000, z čehož vyplývá, že každý patnáctý člověk s mentálním postižením je rodičem. Podle Českého statistického úřadu (2013) žije v České republice zhruba 41 600 osob s mentálním postižením v produktivním věku (15–44 let). Pokud bychom předpokládali stejné procentuální zastoupení, jednalo by se v české rodičovské populaci o 2 800 rodičů s mentálním postižením (Adamčíková et al. 2017). Ve studii Tøssebra et al. (2017) byl prokázán podstatný rozdíl v zastoupení žen a mužů s mentálním postižením v rodičovské populaci. Ženy s mentálním postižením měly dvakrát vyšší pravděpodobnost, že se stanou matkami (21,7 %), ve srovnání s muži s tímto postižením (10,4 %). Nejpravděpodobnějším důvodem tohoto rozdílu je podle Tøssebra skutečnost, že mentální postižení je podstatnější překážkou sexuálních vztahů u mužů než u žen.

Nad rámec všech výše uvedených důvodů, proč se věnovat výzkumu rodičovství osob s mentálním postižením, je pro nás největší motivací nadměrné zastoupení dětí těchto rodičů v procesech zahájených orgány sociálně-právní ochrany dětí. Například v kanadské studii (McConnell et al. 2011) sociální pracovníci a pracovnice uvedli, že ve zhruba 10 % případů zahajují řízení v rodinách, kde jeden nebo oba rodiče mají mentální postižení. Nízký inteligenční kvocient (IQ) rodiče je běžně používán jako jediný důkaz nízké rodičovské kapacity v soudních řízeních (Callow et al. 2017). Z výzkumu také vyplývá, že více než 40 % dětí rodičů s mentálním postižením bývá umístěno mimo rodinu (Collings a Llewellyn 2012). Typickou formou špatného zacházení zaznamenaného ve spisech je zanedbání (56 %), zatímco formy fyzického (23 %) a sexuálního zneužívání dětí těmito rodiči se vyskytují relativně méně často (4 %) (McConnell et al. 2011).

Jeden z našich výzkumů, jediný tohoto druhu v České republice (Adamčíková et al. 2017), se zabýval připraveností sociálních pracovníků pro práci s rodiči s mentálním postižením. Z výsledků tohoto výzkumu vyplývá, že četnost jejich spolupráce s těmito rodiči je srovnatelná se zahraničními zkušenostmi. Sociální pracovníci a pracovnice (n = 277) poskytovali podporu celkem 2 301 rodinám a z toho v 259 případech se domnívali, že o dítě pečoval rodič s mentálním postižením. Jednalo se o 11,26 % případů.

Bez toho, aniž bychom porozuměli faktorům, které ovlivňují toto nadměrné zastoupení dětí rodičů s mentálním postižením v řízeních orgánů sociálně-právní ochrany dětí, nemůžeme vytvářet systém podpory reagující na potřeby těchto rodičů a potřeby jejich dětí.

Téma sexuality a vztahů osob s mentálním postižením již delší dobu rezonuje naší společností. Jsou pořádány různé kurzy a školení, například „Sexualita a vztahy lidí s postižením 1 a 2“ přednášené Petrem Eisnerem, DiS., „Sexuální výchova a osvěta u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami“ organizované Společností pro plánování rodiny a sexuální výchovu či „Klub kamarádů“ pořádaný pro osoby s mentálním postižením Společností pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. Pravidelně se organizují konference, jejichž součástí jsou i příspěvky zaměřené na sexualitu a partnerské vztahy osob s mentálním postižením. Příkladem je konference Europe in Action „O mých vztazích a přátelství“, která proběhla v roce 2017 pod záštitou Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s., nebo kongresy k sexuální výchově pořádané Společností pro plánování rodiny a sexuální výchovu. Stále častěji jsou také vydávány odborné publikace odrážející zájem laické i odborné veřejnosti o tuto problematiku (například *Partnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením*, *Sexualita a postižení*, *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*). I přes toto všechno si však dovoluujeme tvrdit, že tématu rodičovství dosud nebyla v České republice věnována dostatečná pozornost. Díky konzultační a osvětové činnosti víme, že lidé s mentálním postižením chtějí a zakládají vlastní rodiny (například rozhovor v televizi DV TV s Petrem Eisnerem nesoucí titulek „Každý má právo na vztahy i sex, mentálně postižení trpí nedostatkem intimity“). Potřebu hledat odpovědné řešení pro podporu rodin v čele s rodičem s mentálním postižením si uvědomuje i ombudsmanka, která v současnosti připravuje metodický pokyn pod pracovním názvem: „Jak chránit práva rodičů s psychosociálním postižením a jejich dětí.“

České ženy s mentálním postižením nemají dostatek vzdělávacích příležitostí týkajících se plánovaného rodičovství (Mandžáková a Horňák 2013). Stejně tak chybí speciální poradenství a systém komplexních služeb pro tyto ženy po dobu jejich těhotenství a mateřství. Je proto nejvyšší čas zabývat se otázkami, jak by měl ucelený systém formálních služeb pro tyto matky vypadat a jaké potřeby tyto ženy při plnění mateřské role mají. Bez adekvátní podpory mohou některé ženy s mentálním postižením ve své mateřské roli selhávat a jejich děti mohou být ve svém vývoji ohroženy nedostatečnou péčí. Ženy s mentálním postižením potřebují podporu při učení se adekvátní péči o své děti (například Bloomfield et al. 2010; Monsen et al. 2011), stejně jako potřebují srozumitelné a dostupné informace o péči a výchově dětí. Neméně zásadním aspektem úspěšného mateřství těchto žen je připravenost zdravotníků, sociálních pracovníků a dalších odborníků. Užívání nevhodných metod práce ze

strany těchto odborníků může vést k selhání ženy s mentálním postižením v mateřské roli a její okolí může toto selhání mylně přisuzovat jejímu postižení (Starke et al. 2013).

Tato monografie¹ je členěna do dvou hlavních částí. V první části jsou prezentovány současné vědecké poznatky o rodičovství žen s mentálním postižením. Podrobně jsou prodiskutována témata plánování rodičovství žen s mentálním postižením, prožívání těhotenství, porodu a vnímání zdravotní péče poskytované těmto ženám. Pozornost je věnována také konceptu mateřské identity, učení se péči o dítě, sociálním službám a programům, které mohou poskytnout adekvátní podporu při plnění jejich mateřské role. Součástí první části je také kapitola věnovaná legislativě upravující rodičovskou odpovědnost osob s omezenou svéprávností, k jejímuž sepsání pozvaly autorky Mgr. Adama Křístka. Každou kapitolu dokresluje případová studie popisující příběh paní Evy, jejíž spoluautorkou se stala Mgr. Lenka Bigmore.

Druhá část monografie vychází z výzkumu u 19 žen s mentálním postižením a 504 odborníků. V této části jsou prezentovány faktory, které ovlivňují prožívání mateřské identity žen s mentálním postižením, a znalosti, zkušenosti a postoje odborníků (zdravotníků a sociálních pracovníků), kteří těmto ženám poskytují podporu.

Příběh paní Evy

Případová studie byla zpracována na základě rozhovorů s paní Evou, její matkou a sociálními pracovníci sociálních služeb poskytujícími jí podporu. Studie obsahuje také materiály, které paní Eva umožnila zveřejnit. Stěžejní byly rozhovory s paní Evou, ostatní rozhovory sloužily k doplnění údajů. Do studie nebylo na přání paní Evy možné zapojit její opatrovnici a pracovníky orgánu sociálně-právní ochrany dětí. Pro případovou studii byla všechna jména osob (včetně jména paní Evy) a míst za účelem zachování anonymity změněna. Paní Eva souhlasila s obsahem studie, stejně jako ostatní respondenti.

Příběh paní Evy začínáme následujícím textem – jedná se o podnět na přezkoumání postupu při poskytování sociálně-právní ochrany zasláný na Ministerstvo práce a sociálních věcí v případě paní Evy.

1 Předkládaná monografie vychází z disertační práce Jany Bernoldové. Proto jsou některé části publikace totožné s korespondujícími pasážemi disertační práce.