

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta Humanitních studií

Institut mezioborových studií Brno

Kvalita života matky pečující o mentálně postižené dítě

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

doc. Ing. Antonín Řehoř, CSc.

Vypracovala:

Magdalena Vránková

Brno 2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Kvalita života matky pečující o mentálně postižené dítě“ zpracovala samostatně a použila jen literaturu uvedenou v seznamu literatury.

Tištěná a elektronická verze bakalářské práce jsou totožné.

Brno, 11. dubna 2011

Magdalena Vránková

Poděkování

Děkuji panu doc. Ing. Antonínovi Řehořovi, CSc. za laskavý přístup a velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce.

Ráda bych také poděkovala svému manželovi Karlovi Vránkovi za pomoc v našem těžkém životním údělu a za morální podporu po celou dobu mého studia. Nesmírně si toho vážím.

Synovi Filipovi, který se pro mě stal inspirací při zpracování tématu bakalářské práce, děkuji za to, že je i přes svůj handicap na světě rád a dává nám to najevo.

Magdalena Vránková

Obsah

ÚVOD	2
1. MENTÁLNÍ RETARDACE	7
1.1 CHARAKTERISTIKA A KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE.....	7
1.2 POSTOJ SPOLEČNOSTI K LIDEM S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	8
1.3 PRÁVA OSOB S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	9
1.4 NAROZENÍ DÍTĚTE S DIAGNÓZOU MENTÁLNÍ RETARDACE A ROZHODNUTÍ MATKY DÍTĚ VYCHOVÁVAT	11
1.5 DÍLČÍ ZÁVĚR	14
2. ŽENA A JEJÍ ROLE V RODINĚ PEČUJÍCÍ O DÍTĚ POSTIŽENÉ MENTÁLNÍ RETARDACÍ	16
2.1 SPECIFIKA KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA MATKY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE SNÍŽENÝM INTELEKTEM.	16
2.2 ROLE ŽENY A ROLOVÉ PŘETÍŽENÍ V RÁMCI RODINY	26
2.3 DÍLČÍ ZÁVĚR	28
2.4 PEČUJÍCÍ MATKA JAKO OBJEKT ZÁJMU SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY	29
3. VYMEZENÍ LEGISLATIVNÍHO RÁMCE SPOLEČENSKÉHO STATUSU MATKY PEČUJÍCÍ O HANDICAPOVANÉ DÍTĚ	32
3.1 SPOLEČENSKÝ STATUS	32
3.2 PLATNÁ LEGISLATIVA A JEJÍ STRUČNÁ CHARAKTERISTIKA	34
3.3 PŘÍSTUP K PRACOVNÍ PŘÍLEŽITOSTI, KE VZDĚLÁVÁNÍ, K VEŘEJNÉMU ŽIVOTU, KE KULTUŘE.....	37
3.4 DÍLČÍ ZÁVĚR	39
PRAKTICKÁ ČÁST	41
4. PRŮZKUM NÁZORU U JINÝCH MATEK PEČUJÍCÍCH O MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ NA KVALITU JEJICH ŽIVOTA	41
4.1 CÍL PRŮZKUMU A JEHO METODOLOGIE	41
4.2 PRŮZKUMNÝ SOUBOR A ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKA RESPONDENTEK.....	42
4.3 HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ A DÍLČÍ ZÁVĚR	46
ZÁVĚR	52
RESUMÉ	54
ANOTACE	55
ANNOTATION	55
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	56

Úvod

Narození zdravého dítěte je pro všechny matky to největší životní štěstí. Zdravotní komplikace či postižení dítěte je jedním z nejhorších životních traumat, které mohou ženu potkat a které si bude pamatovat do konce života. Emily Pearl Kingsleyová¹, matka dítěte s postižením, přirovnává ve své eseji „Vítejte v Holandsku“ toto rodičovství k přistání v úplně jiné zemi, než do které měli rodiče původně, podle svých plánů, namířeno. Těšili se na dovolenou ve slunné Itálii, ale nakonec přistáli v Holandsku. Museli se naučit jiný jazyk a objevit krásu a rozmanitost této neznámé země. Ale bolest spojenou se ztraceným snem nikdy nepřestali pociťovat. Všichni ostatní známí totiž už v Itálii byli a vyprávějí, jak je ta země úžasná. Oni však zůstávají v Holandsku, které se od Itálie tolik liší.

Osobně to mohu posoudit, žiju tam totiž se svým synem. Jsem matkou mentálně postiženého i zdravého chlapce. Obě poloviny rodičovství jsou tak odlišné, že moje zkušenost je jen obtížně srovnatelná se zkušeností rodičů intaktního dítěte. Jde o zkušenost plnou mimořádných časových nároků, soustavných překážek, zklamání, obav z každého dalšího dne a malého pochopení ze strany okolí, ale také radosti z maličkostí.

Když se zdravým rodičům narodí postižené dítě, je to mnohem větší šok, než obráceně. Těžkostem a traumatizujícím situacím, v nich se rodiče dětí s mentálním postižením nacházejí, je v odborné literatuře věnována značná pozornost. V posledních dvaceti letech v tomto směru dochází přímo k informační explozi, která zcela jistě souvisí s humanizací péče o mentálně retardované děti a také s narůstajícím počtem rodičů, kteří o ně chtějí pečovat v domácím prostředí a odmítají je umisťovat do zdravotnických či sociálních zařízení. Existuje mnoho metodických návodů, ze strany odborníků ale i samotných žen, které prošly touto životní zkouškou. Mnoho stránek knih bylo věnováno okamžiku, ve kterém se rodičům hroutí svět, když poprvé uslyší, že jejich krásné, voňavé miminko bude postižené. V této souvislosti se popisují stavy úzkosti, beznaděje a nekonečného zoufalství, které u každého z nich trvají různě dlouho.

Psychologové popisují fáze obranných mechanismů, kterými musí rodič projít, aby mohl dospět k přijetí dítěte takového, jaké je. Porovnávají se pozitivní a negativní

¹ Kingsleyová Pearl Emily. Esej. Vítejte v Holandsku, 1987

zisky a hodnotí se vliv postižení dítěte na kvalitu rodinných nebo partnerských vztahů. Věnují se posttraumatickému růstu, pozitivnímu přínosu, který pro člověka vyplývá z úspěšného zvládnutí nepříjemné skutečnosti. *„Posttraumatický růst je zkušenost pozitivní změny, ke které dochází v důsledku zápasu s vysoce nepříznivou životní krizí. Projevuje se mnoha způsoby, včetně většího ocenění života obecně, více smysluplnými interpersonálními vztahy, zvýšeným vnímáním vlastní síly, změnou priorit a bohatším existenciálním a spirituálním životem.“*²

Podle mého názoru však žádná matka, která se rozhodla přijmout a mít ráda svoje postižené dítě v tomto kontextu neuvažuje. Neví nic o budoucnosti a je to tak dobře. Soustředí se na aktuální stav a problémy, které přicházejí a řeší je postupně. Ze dne na den si zvyká na novou životní situaci i na své trápení, ze kterého se ani kdesi na obzoru nerýsuje žádné východisko. Nově přemýšlí o světě a o změně vlastní životní perspektivy. Na začátku netuší ani to, že přijetím faktu postižení to nekončí, ale že problémy narůstají s tím, jak roste jejich dítě. Čím je mentálně retardovaný jedinec starší, tím více se odlišuje od svých vrstevníků a tím je stále více menší naděje, že se začlení do širší společnosti.

Posléze často dochází ke skrytému sociálnímu vyloučení těchto jedinců i jejich rodin a k neustálému překonávání nejrůznějších bariér nejenom v materiální podobě, ale především v podobě předsudků.

Já jsem si postupně zvykla na to, že bariéru potkám na ulici, v okamžiku, kdy vykročím ze dveří. A dnes už vím, že nejhorší není překážka v podobě vysokého obrubníku, ale v hlavách lidí, které se svým synem Filipem potkávám. Když vezu na kočárku desetileté slintající dítě, které projevuje radost hýkáním, chovají se ke mně, jako k méněcenné. Často tuším, jak si mě opovržlivě měří a nechápou, proč se tím „chudáčkem“ tolik zabývám. Už tolik let potkávám stále stejné výrazy ve tváři, z nichž cítím marnost. Ve Filipových očích je však ukryta celá jeho osobnost a jedinečnost. Kdyby to Ti lidé chápali, pomohlo by jim to překonat rozpaky nad jeho handicapem. A přitom starat se je úplně normální, přirozené lidské chování. Postižení patří k životu tak jako stáří, nemoc i smrt.

Ráda bych poukázala na fakt, že výše zmíněné mnohdy nedochází lidem, od kterých je to očekáváno tak nějak samozřejmě. Jde o lékaře, zdravotnický personál

² Vančura Jan. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. 1. vydání. Brno: Barrister, 2007, str. 48.

a v neposlední řadě i o představitele státní správy, kteří jedním razítkem a výrokem uvedeným v Rozhodnutí, mohou mnohé změnit ve vašem životě k lepšímu či horšímu. U mnohých jedinců přetrvávají určitá schémata nazírání na mentální retardaci, která nepramení ani tak z negativního postoje k retardovaným lidem, ale z neznalosti této problematiky. Přesto ve společnosti došlo za posledních dvacet let k velké změně ve vztahu k mentálně postiženým lidem. Snaží se vytvářet nové adekvátní podmínky pro jejich důstojný život, nacházet nové formy jednání a zacházení s nimi tak, aby péče o ně byla všestranná a komplexní.

Smutným faktem zůstává, že ne všem dětem rodiče umožní žít uprostřed milujícího kruhu rodiny a jsou krátce po svém narození umístovány do ústavů sociální péče nebo do zdravotnických zařízení v podobě kojeneckých ústavů či jiných privátních zařízení. Přestože i matky, které se dobrovolně zřekly péče o své postižené dítě, prožívají jisté trauma z této skutečnosti s pocity viny či osobního selhání, nevěnovala jsem jim ve své práci pozornost. Tu jsem nezaměřila ani na ženy, které se seberealizují v zaměstnání a péči o dítě přesunuly na otce či jiného člena rodiny.

Dovolila jsem si uvažovat pouze v kontextu vlastní zkušenosti, kdy matka pečuje o své dítě laskavě, řádně a celodenně. Slovem řádně mám také na mysli, že dítěti je ze strany matky věnován veškerý zájem s uspokojenou potřebou lásky. A ve vztahu nedochází k žádným projevům sociálně patologických jevů.

Děti se sníženým stupněm intelektu se mohou pro svoji bezbrannost stát obětmi domácího násilí a trestných činů dříve, než kdokoliv jiný ve zdravé populaci. Neschopnost plynulé komunikace jim brání ve sdělení svých pocitů a obav. Dokonce je v jejich případech velmi obtížně objektivně zhodnotit fyzický stav a klinický obraz.

Problematika péče s dopadem na kvalitu života pečující osoby je nesmírně široká. Liší se vnějšími okolnostmi a mírou intenzity postižení. Objektivně jsem nebyla schopna popsat psychickou stránku matky, která dlouhodobě pečuje o mentálně postižené dítě, protože jde o velmi subjektivní prožívání a zhodnocení každé z nich. Nebylo to ani cílem mé práce. Soustředila jsem se na praktickou stránku života matky každodenně pečující o své dítě a na vnější okolnosti, které mají dopad na její kvalitu života.

Cíl bakalářské práce

Bakalářskou práci jsem rozdělila na dvě části, teoretickou a praktickou.

V teoretické části jsem se zaměřila na osobnost ženy – matky, která ve většině případů nese v rodině tíhu péče o mentálně postižené dítě. Cílem bylo poukázat na znevýhodněné postavení matky pečovatelky oproti matkám zdravých dětí a přiblížit tak institut péče v celém sledu životních souvislostí. Zmapovala jsem náročné úkony, které na matku dítěte klade samotná péče o ně, ale i společenský systém tak, jak je nastaven. Vyložila jsem aspekty domácí péče s dopadem na kvalitu života matky. Dovolila jsem si poukázat na obtíže, nástrahy, vypětí a nepochopení, které ji při výchově takto handicapovaného dítěte po celá léta provázejí. I na skutečnost, že ohodnocení práce matky pečující o mentálně retardované dítě není adekvátní jejímu společenskému statusu.

Ráda jsem zmínila drobné životní radosti a zaměřila se na specifika každodennosti života pečující ženy, která jsou tak odlišná od standardního průběhu rodičovství a výchovy intaktního dítěte. Přiblížením diagnózy mentální retardace a proměnných, které ovlivňují adaptaci matky na novou životní situaci, jsem se postupně zaměřila na osobnost ženy a pokusila se zprostředkovat její specifický pohled na svět a její subjektivní vnímání své role a postavení ve společnosti. Nastolila jsem otázku možnosti přístupu k zaměstnání, vzdělávání, kultuře a účasti ve veřejném životě. Nepřímo jsem odpověděla na otázku, zda má matka prostor pro odpočinek a vlastní seberealizaci, která přispívá k psychické i fyzické pohodě a do jaké míry má šanci vést plnohodnotný život tak, jako ostatní ženy v české populaci. Stručnou charakteristikou společenských rolí, do nichž žena dobrovolně či nedobrovolně vstupuje, jsem nastínila její rolové přetížení a tlak z neblížšího okolí, který plyne z hodnocení toho, jak dobře zvládne požadavky jednotlivých rolí. Ten je v přímé souvislosti spojen s možností vzniku sociálně patologických jevů a dobrovolného či nedobrovolného sociálního vyloučení. Dovolila jsem si podotknout, že prevence výše zmíněného je jedním z úkolů oboru Sociální pedagogiky.

Praktickou částí jsem se rozhodla podpořit teoretické úvahy o kvalitě života matek pečovatelek životními zkušenostmi podobně zasažených žen, které pečují o svoje mentálně retardované děti dlouhá léta a snaží se je rozvíjet v souladu s jejich individuálními potřebami i za cenu vlastního omezení a možnosti seberealizace.

Metody a techniky zpracování

Svoji bakalářskou práci jsem zpracovala formou odborné eseje. Vyjádřila jsem svoje osobní životní zkušenosti s péčí o mentálně retardovaného syna a opřela se o názory a závěry, ke kterým dospěli jiní odborníci věnující se této problematice.

V teoretické části jsem využila obsahové analýzy dostupné literatury a písemných pramenů, které se týkají tématu soužití rodiny a mentálně postiženého jedince. Zároveň jsem se opřela o svoji dvanáctiletou praktickou zkušenost s péčí o mentálně postiženého syna.

V praktické části jsem se metodou rozhovoru dotazovala podobně zasažených žen, jak ony samy hodnotí kvalitu svého života, co je v jejich životech nejvíce omezuje a kterou životní situací byly nejvíce zaskočeny. Pečlivou a důkladnou analýzou rozhovorů jsem metodou kompilace interpretovala subjektivní vnímání pocitu spokojenosti jednotlivých respondentek se svým životem

1 Mentální retardace

V následující části si dovolím vymezit definici „mentální retardace“ a její klasifikaci. Nastíním, jak s péčí o mentálně retardované úzce souvisí postoj společnosti k nim a k jejich právům. Zdůrazním nejpřirozenější právo, kterým je výchova takto postiženého dítěte ve vlastní rodině.

1.1 Charakteristika a klasifikace mentální retardace

Obecná charakteristika mentální retardace je skutečnost intelektového postižení. V této práci termín mentální retardace a mentální postižení použiji jako synonyma. Mentálním postižením nazýváme tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. *Mentální postižení není nemoc, je to trvalý vrozený nebo časně získaný stav*³.

To mohou matky mentálně retardovaných jistě potvrdit. Nejde jen o nějakou nemoc, které se dítě nějakou dobu brání a ona pak po vhodně zvolené medikaci a laskavém přístupu rodičů a lékařů odejde a je zase dobře. Toto postižení je úděl na celý život jedince. Je ale chybou se domnívat, že mentálně retardovaní představují jakousi homogenní skupinu lidí, kteří se od sebe neliší.

Každý člen této skupiny je zasažen individuálně. Mnoho dětí trpí vedle hlavní diagnózy mentální retardace ještě mnohačetnými orgánovými poškozeními, či závažnými chronickými onemocněními. Terminologie zahrnuje široké spektrum postižení od dětí inkontinentních, které nekomunikují s okolím a zpravidla nejsou schopny se samy pohybovat, po lehce mentálně retardované jedince, kteří by měli mít právo vést v dospělosti samostatný plnohodnotný život. *Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné a sociální*⁴

Podle vývojového období, kdy k mentálnímu postižení dochází, rozlišuje odborná literatura termín **oligofrenie** a **demence**. Při oligofrenii přichází zpoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním anebo časně postnatálním. Oproti tomu stojí demence, kdy jde o narušení mentálního vývoje dítěte po druhém roce života.

³ Švarcová Iva. Mentální retardace. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, str. 29.

⁴ Kolektiv autorů. Kapitoly ze speciální pedagogiky. IMS Brno. Brno: Bonny Press, 2008, str. 155.

Hloubku snížení úrovně inteligence (IQ) je možné klasifikovat podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovanou Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě v roce 1992. Mentální retardace se dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

- lehká mentální retardace IQ 50-69 (F70),
- středně těžká mentální retardace IQ 35-49 (F71),
- těžká mentální retardace IQ 20-34 (F72),
- hluboká mentální retardace IQ je nižší než 20 (F73),
- jiná mentální retardace (F78),
- nespecifikovaná mentální retardace (F79).

Osoby, u kterých psychické procesy probíhají normálně a ke zpoždění vývoje rozumových schopností došlo z jiného důvodu, než je organické poškození mozku, se nepovažují za mentálně retardované jedince. Jde o děti výchovně zanedbávané, o dospělé s vážnými emočními poruchami a poruchami adaptačního chování. Zpoždění psychického vývoje může nastat také z důvodu pozdě odhaleného smyslového postižení jedince a nevhodného způsobu zacházení s ním. Tyto stavy připomínající mentální retardaci se označují jako **pseudooligofrenie**.⁵

1.2 Postoj společnosti k lidem s mentální retardací

Základy ústavní péče pro mentálně retardované byly u nás položeny založením Ernestina v Praze v roce 1871. Jednalo se vůbec o první zařízení tohoto typu. Postupně byla vybudována celá řada ústavů sociální péče. Klient byl v kolektivní péči. Často docházelo k omezování jeho soukromí, ke zbavování způsobilosti k právním úkonům, k omezování jeho osobních potřeb, vzdělávání a k jakési separaci za zeď ústavů. Tato izolace vedla postupně k vyčleňování z běžného života.

Velmi podstatným, výzkumem podloženým faktem zůstává emoční strádání ústavních dětí, které má hluboký dopad na jejich duševní vývoj. Emoční deprivace se mnohem podstatněji dotýká dětí s mentální retardací, protože jsou ve svém duševním vývoji mnohem citlivější, než děti s průměrným a nadprůměrným intelektem, jsou také velmi emotivní a dovedou mít rádi svoje blízké.

⁵ Švarcová Iva. Mentální retardace. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, str. 29.

Obrat v postoji k lidem s mentální retardací nastává po roce 1989, kdy se pozornost obrací na transformaci velkých ústavů sociální péče tak, aby byla zajištěna komplexní péče s ohledem na klientovu individualitu a potřeby.

Dnes, 22 let od Sametové revoluce, se již dá hovořit o celé nové generaci mentálně retardovaných jedinců, která nepoznala ústavní tety. Jistě by bylo zajímavé srovnání jejich životní úrovně, schopností, dovedností a celkového stavu organismu, kterého tyto děti dosáhly za pomoci svých rodičů, se stavem, kterého by jinak v dobách normalizace dosáhly v ústavní péči.

V této souvislosti se hovoří o **integraci**, tedy začlenění jedince mezi zdravou populaci. Dále o **normalizaci**, ta má vyjádřit skutečnost, že lidé s mentálním postižením mají žít, pokud je to možné, běžný život tak, jako jejich zdraví spoluobčané. V neposlední řadě **humanizace** znamená nazírat na postižené jako na rovnocenné partnery a pomáhat jim zvládat svůj handicap. Nejoptimálnější formou péče pro každou osobu s mentální retardací však je vyrůstat a žít v rodinném prostředí. Zde bych ráda citovala z projevu rodiče dítěte s mentálním postižením ze Švédska, z konference K 97.

*„Můžeme uzákonit právo na odpočinek a podporu, právo na domov a denní činnosti, ale nikdy nemůžeme uzákonit právo na lásku. A přitom je to ve skutečnosti nejdůležitější požadavek pro osoby s mentálním postižením, pro nás rodiče a nakonec pro všechny. Pokud bychom byli donuceni vzdát se všeho a ponechat si jen jedno jediné, pravděpodobně bychom si všichni vybrali nejbližšího člověka. Nedostatek blízkých vztahů a lásky, a izolace u osob s mentálním postižením jsou největší tragédií jejich života“.*⁶

1.3 Práva osob s mentální retardací

Jenkins (1993) předkládá domněnku, že lidé s intelektovým postižením budou mít v každé kultuře a v každé zemi určité potíže s uznáním vlastní důstojnosti a svého místa ve společnosti.

Oproti tomuto tvrzení stojí fakt, že na osoby s mentálním postižením se vztahují stejná práva jako na ostatní lidské bytosti. V šedesátých letech byla ustanovena Evropská liga mentálně retardovaných bez ohledu na národnost. Zabezpečit v jejich

⁶ Švarcová Iva. Mentální retardace. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, str. 20.

prospěch lékařskou péčí, dostatečné vzdělávání, přípravu na povolání, možnost zaměstnání a dostatečnou síť sociálních služeb.

V životech matek mentálně postižených dětí se často vyskytují situace, kdy matky musí připomínat práva svých mentálně retardovaných dětí při jednáních s nejrůznějšími úředními institucemi, školními zařízeními a v nemocnicích.

V roce 1961 byla přijata **Evropská sociální charta**, která zmiňuje postižené osoby jako nositele lidských práv. Ta vychází z přesvědčení, že postižení potřebují péči a pomoc svých zdravých spoluobčanů a vyvstal tak požadavek na budování speciálních zařízení pro lidi s postižením. Tento koncept byl kritizován členy hnutí postižených pro svoji představu, že lidé s mentálním postižením jsou neschopni vést samostatný život. Oproti tomu stojí druhé krajní pojetí konceptu a to, že postižení nemají být žádným způsobem vyčleňováni ze svého přirozeného prostředí a na jejich potřeby se má reagovat prostřednictvím veřejných služeb.

Valným shromážděním OSN byla v roce 1971 přijata **Deklarace práv mentálně postižených osob**. Ta proklamuje, že postižení mají stejná práva, jako ostatní lidské bytosti. Mentálně postižený jedinec má právo na zdravotní péči, vhodnou terapii a výchovu, která mu umožní rozvinout jeho schopnosti v maximální možné míře. Dále je zde zakotveno právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Mentálně retardovaný jedinec má plné právo žít v kruhu své vlastní rodiny a účastnit se různých forem společenského života. Rodině, ve které žije, má být poskytována pomoc. Je-li nutné jeho umístění do specializovaného zařízení, mají být podmínky života v něm blízké normálním podmínkám života, jak jen je to možné. Je zde i právo na kvalifikovaného opatrovníka a právo ochrany před jakoukoliv formou zneužívání, ponižování a vykořisťování. Je-li jeho osoba předmětem soudního stíhání, má právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.

V roce 1987 bylo významným dokumentem **Evropskou konvencí o prevenci týrání a nelidského nebo ponižujícího zacházení nebo trestání** umožněno posuzovat zacházení s lidmi zbavené svéprávnosti tak, aby nedocházelo k jejich týrání a ponižování. Práva dětí upravuje mezinárodní dokument **Úmluva o právech dítěte**, která je pro Českou republiku právně závazná po ratifikaci v roce 1991. Dalším

dokumentem z prosince 1993 jsou OSN schválena **Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.**

Jako poslední dokument uvádím **zákon č. 108 /2009 Sb., o sociálních službách.** Zákonem č. 206/2009 byla provedena jeho poměrně obsáhlá novelizace. Změny, které přináší, lze rozdělit na dvě velké skupiny. První se týká především uživatelů sociálních služeb a podmínek poskytování příspěvku stupně závislosti na pomoci druhé osoby. Druhá část změn se týká hlavně poskytovatelů sociálních služeb.⁷

1.4 Narození dítěte s diagnózou mentální retardace a rozhodnutí matky dítě vychovávat

Narození dítěte je v každé rodině očekávaná radostná událost. V mém případě tomu tak nebylo. Již v posledních dnech prenatalního období jsem vnímala ze strany lékařů, že by miminko nemuselo být tak úplně v pořádku. Doufala jsem, že to nakonec dobře dopadne, vždyť jedno zdravé už jsem doma měla. Žádnou lékařskou péči jsem nezanedbala, odjakživa jsem nekuřačka, alkohol ani drogy neužívám a v naší rodině se nikdo jakkoliv handicapovaný nevyskytoval.

Opak byl pravdou. Svého syna o váze 1,30 kg jsem poprvé uviděla v inkubátoru napojeného na respirátor a obrovské množství nejrůznějších hadiček. Přes veškerý šok a zklamání mě ani na okamžik nenapadlo, že bych si ho nechtěla odvést domů. Bála jsem se o jeho život a nic ostatního mě nezajímalo. Hledala se příčina. Pediatři byli skoupí na jakoukoliv informaci a zdravotní sestry neverbálně dávaly najevo, že situace je velmi vážná. Zato porodníci mě neustále konfrontovali tak, že se jim podařilo vzbudit ve mně pocit viny a s ním jsem také odcházela domů, zatímco Filípek dlouhé týdny zůstával v nemocnici sám. První období jeho života jsem proplakala a jediné, co mi bylo dovoleno, tak stát v návštěvních hodinách vedle inkubátoru na oddělení novorozenecké Jedinoty intenzivní péče.

„Specifický emoční stres v té době představovalo odloučení od dítěte a některé matky zatím neřešily nic jiného než to, aby jim je personál vrátil. Pudová potřeba mít

⁷ Hutař, J. Právní minimum pro osoby se zdravotním postižením. 10.vyd. Pardubice: Národní rada osob se zdravotním postižením Praha, 2009.

*novorozence u sebe byla u matek v šestinedělí, v době velkých hormonálních změn, silnější než cokoli jiného.*⁸

Takto podobně líčí svoje pocity mnoho stejně postižených žen. Vzpomínají na netaktní způsoby sdělení ze strany lékařů a na fakt, že se o jejich dítěti často mluvilo ve třetí osobě. Na tíseň a úzkost uprostřed novorozeneckého oddělení, které je plné růžolících miminek a pyšných rodičů. Také na reakci své vlastní rodiny a partnera, kterému nebyly schopny odpovědět na otázku, jak to bude dál. Nezanedbatelná je i jistá vizuální odlišnost dítěte, která se v lékařských zprávách popisuje jako stigmatizovaná vizáž.

Zatímco miminko je pod neustálým dohledem lékařů, matce se profesionálně nikdo nevěnuje. Ve své mysli si promítá zpětně den za dnem a snaží se najít tu chvíli, kde se stala chyba. Chybí psycholog, který by ji pomohl v prvních dnech novou životní situaci postupně zpracovávat a obnovit psychickou rovnováhu. Také chybí informace o stavu postižení, o zkušenostech s tím či oním druhem postižením a praktické rady, jak o dítě pečovat, aby se jeho stav alespoň zlepšil. Rodiče se prozatím musejí spokojit s obecným a nic neříkajícím výrokem, že jejich dítě je vývojově opožděné. Odborníci k přesné diagnóze dospívají celé měsíce, někdy dokonce roky. Vyskytují se i případy, kdy diagnóza není stanovena nikdy. „*Z jiných výzkumů je totiž známo, že způsob, jakým se rodičům řekne o poškození dítěte, na ně má hluboký dopad. Ovlivňuje totiž nejenom to, jak se této situaci přizpůsobí, ale i to, jak s dítětem budou v raném údobí jeho života zacházet.*“⁹

Po návratu z porodnice matky mohou sice samy vyhledat profesionální pomoc, ale ve většině případů k tomu nedochází. Důvodem může být nedostupnost psychologa v místě bydliště, zdravotní poporodní komplikace, starosti s kojením a předáváním mléka svému dítěti. Při této činnosti často spolupracuje celá rodina, neboť novorozenecká JIP bývá vzdálena od bydliště maminky i několik desítek kilometrů, tak jako to bylo například v mém případě. Roli tu hrají i finanční prostředky.

V tom lepším případě, kdy brány porodnice opouští matka s dítětem zároveň, je natolik zahlcena péčí o ně, že na hledání odborné pomoci nemá čas a spolehne se jen na svoji rodinu a přátele. V současné době již také ve větších městech pomáhají po návratu

⁸ Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. Náročné mateřství. 1. vyd. Brno: Karolinum, 2009, str. 77.

⁹ Blažek, B., Olmrová, J. Světy postižených. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, str. 20.

domů z porodnice Střediska rané péče. Jde neziskové organizace, registrované poskytovatele služeb rané péče pro handicapované děti ve věku od narození do sedmi let věku. I přes toto výše zmíněné však většinou žena sama prochází různě dlouho stavem úzkosti, otřesem ze zhroucení vytvořeného ideálu, obranným mechanismem k fázi vyrovnání. Nechci se však pouštět do podrobného popisu rozpoložení matek po psychické stránce a jednotlivě tak popisovat všechny možné strategie adaptace na krizové situace.

Naznačila jsem je pouze v souvislosti s výše uvedeným faktem, že chybí vhodně načasovaná profesionální pomoc na samém začátku, kdy má žena ještě pramálo zkušeností. Svoji velkou roli zde hraje citová deprivace z toho, že dítě většinou zůstává v nemocničním zařízení a na několik dlouhých týdnů je přerušen kontakt s ním. Dále je to sebeobviňování ženy. Zde do jisté míry hraje roli i odborná veřejnost, která se snaží matce podsouvat skutečnost jistého provinění v podobě špatné životosprávy, životního stylu, kontaktu s nejrůznějšími nemocemi.

Jestliže jde o postižení vrozené, přenesené mechanismem dědičnosti, matka se vyrovnává s faktem, že rodiče jsou původci onemocnění dítěte. Zde je v mnoha rodinách silně zakořeněn předsudek v podobě trestu za hříchy předků. O existenci genetických syndromů je však rozhodnuto již v okamžiku početí nebo v časném embryonálním stádiu. Obraz postižení není obvykle zřetelný ihned po narození, ale utváří se až postupně s vývojem dítěte. Objasnění příčiny poruchy může přinést rodině pocit smíření a zamezit obviňování. To však může trvat dlouhé roky.

Vedle psychologické a lékařské intervence by zde jistě našel uplatnění i sociální pedagog. Postižené rodině by měl být schopen představit svět postižených i z té praktické stránky. Informovat ji o službách a neziskových organizacích, které jsou blízko místa jejího trvalého bydliště, pomohl by s orientací v zákonné problematice a v příspěvcích, na které by časem mohla dosáhnout a v neposlední řadě by mohl zprostředkovat kontakt na rodinu, která má podobně postiženého člena, nebo na internetové odkazy klubu rodičů, kde si v diskuzích sdělují svoje zkušenosti. Toto všechno by zcela jistě pozitivně ovlivňovalo vnímání vlastní budoucnosti a rozhodování matky, zda dítě vychovávat domácí péčí nebo ho raději svěřit do výchovy ústavnímu zařízení.

„Intervence má místo všude tam, kde přirozené formy a způsoby sociální posily nejsou dostatečně účinné, mají skryté rezervy nebo se tak či onak ocitly na scesti.“¹⁰

Přestože jsem nikdy neuvažovala o umístění svého syna do zdravotnického či sociálního zařízení, bylo mi to lékaři mnohokrát nabídnuto. Neodsuzuji to u jiných rodičů. Každý máme jinou míru stresové zátěže, kterou jsme schopni zvládnout. Také každý z nás má jiné osobnostní kvality, rodinné zázemí, bytové podmínky a v neposlední řadě také finanční možnosti.

Ale i rodiče vzdávající se výchovy svého dítěte by měli být profesionálním pracovníkem náležitě poučení o všech kladech i záporech, které s sebou toto rozhodnutí nese se všemi jeho důsledky pro budoucnost obou stran. Já jsem zhodnotila svoje schopnosti, kvalitu vztahu k partnerovi a závažnost postižení byla pro mne druhotná.

„Mnozí rodiče trpí i pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Cítí se ve srovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní, jako lidé, kteří v něčem podstatném selhali. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí, a zároveň očekávají nějakou pomoc, ale často nemají představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat.“¹¹

Postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Ta se musí vyrovnat s nepředvídatelnými reakcemi svého okolí, zvláště pokud jejich vzhledově odlišné dítě budí bezděčný zájem okolí. V odborné literatuře autoři často projevují názor, že rodiče postižených dětí bývají velmi přecitlivělí na netaktnost a necitlivé poznámky se sklonem ke vztahovačnosti a přehánění. Podle mého názoru je tato charakteristika velmi individuální a záleží na tom, do jaké míry svoji životní situaci zvládají. Smutným důsledkem však zůstává jakási společenská stigmatizace takto postižené rodiny.

1.5 Dílčí závěr

Mentální retardace nezná hranice rasy, etnika, vzdělání ani ekonomického zázemí. Jde o trvalé snížení rozumových schopností jedince v důsledku organického poškození mozku. Dochází k celkovému opožďování ve vývoji a k vážným poruchám adaptace na přirozené prostředí. Postihuje člověka po stránce psychické, fyzické i sociální. Jde o nesourodou skupinu s různým stupněm postižení a mírou jeho intenzity.

¹⁰ Blažek, B., Olmrová, J., Světy postižených. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, str. 58.

¹¹ Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. Náročné mateřství. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009, str. 51.

Postoj spoločnosti k ľuďom s mentálnou retardáciou sa postupne menil. Tendencie separovať osoby postihnuté mentálnou retardáciou za zed' ústavných zariadení bola nahradená humanistickým prístupom zachovať ich prirodzené prostredie rodiny a začleňovať je do bežného života spoločnosti, ak len to bude možné.

Na osoby s mentálnou retardáciou sa vzťahujú rovnaké práva ako na ostatnú ľudskú bytosť. Európska sociálna charta a Deklarácia práv mentálne postihnutých osôb zaručuje, že mentálne retardovaní jedinci nebudú mať v dôsledku svojho postihnutia problémy s uznaním vlastnej dôstojnosti vo spoločnosti.

Narodenie dieťaťa s mentálnou retardáciou je pre rodičov veľkým životným otresom. Způsob, akým sú s touto skutočnosťou seznámení a prvá informácia, ktorá je im poskytnutá, ovplyvňuje ich rozhodnutie dieťaťu prijať alebo sa jeho výchovy vzdáť. Pripitom veľký pokrok v lekárskej oblasti a neonatologickej péči lekári často selhávajú v chvíľach, kedy informujú matku o rozsahu postihnutia. Ženy sa často nedostávajú profesionálnej psychologicko-terapeutickej intervencie krátko po pôrode ani následnej péče po návratu z nemocnice medzi svojimi blízkymi.

Od roku 1999 sa na túto cieľovú skupinu rodín detí s akoukoľvek formou postihnutia zameriava Strediska ranej péče. Ide o neziskovacie organizácie, registrované poskytovatele služieb ranej péče podľa zákona č. 108/2006 Sb., o sociálnych službách s zameraním na rodinu s handicapovaným dieťaťom od narodenia do siedmi rokov veku. Služba je sústredená vo väčších mestech a rodič, aby sa stal klientom, musí sám kontaktovať. Pre jej horšiu dostupnosť v menších mestech a na venkove sa takto postihnutým rodičom nedostávajú adekvátna krízová intervencia v podobe psychologicko-terapeutickej a sociálne-právnej intervencie bezprostredne po narodení dieťaťa, ale až po uplynutí doby, v ktorej sa zorientujú a sami pomoc vyhľadajú. To sa môže pohybovať rádovo v období niekoľkých mesiacov i rokov.

2 Žena a její role v rodině pečující o dítě postižené mentální retardací

V této kapitole popíši svoje dosavadní životní zkušenosti s mentálním postižením, režim dne, nucený způsob života a problémy, které se pro mne a ostatní, takto postižené ženy, stávají každodenností. Pozastavím se u rolového přetížení ženy v rámci rodiny i společnosti, které má silný negativní dopad na kvalitu života matek-pečovatelek. Zvláště chápeme-li význam kvality života jako kategorii, která zahrnuje všechny podstatné charakteristiky životních podmínek v dimenzi sociální, ekonomické, společenské, právní a životního prostředí. Stejně jako péče se kvalita života mění v čase. Měřítkem je osobní spokojenost ženy pečovatelky a míra její tělesné, duševní a sociální pohody. S péčí o mentálně retardované dítě se pojí nedobrovolné sociální vyloučení ze společnosti. To analogicky vyvolává otázku předmětu zájmu sociální pedagogiky i toho, zda je vůbec možné v této situaci dosáhnout duševní rovnováhy.

2.1 Specifika každodenního života matky pečující o dítě se sníženým intelektem.

„Člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem, přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se mu z něho kdesi na obzoru východisko. Ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrťána celá jeho budoucnost.“¹²

Opustila jsem zaměstnání a zůstala v domácnosti. Zcela jistě se změnila moje hodnotová orientace a postoj k životu i lidem. Také slovo zdraví má pro mě zcela konkrétní a hmatatelnou podobu. Nedívám se s očekáváním do budoucnosti. Vím, že se Filip nikdy neosamostatní, že nezaloží rodinu. Nikdy tak jeho prostřednictvím nepřekonám svoji vlastní smrt. Naopak mě trápí otázka, kdo se o syna postará, až já toho nebudu schopna. A zda vůbec zvládnou odloučení po tolika společně prožitých letech. Při péči o syna jsem byla nucena velmi radikálně změnit každodenní režim. Ten je naprosto v souladu s potřebou jídla, odpočinku, vyměšování a spánku dítěte. V našem případě je specifická mixovaná strava ve tříhodinových intervalech. Během dne se věnujeme rehabilitačnímu cvičení, procházce a jiným činnostem formou hry. Přirovnala bych ho k dennímu režimu dítěte ve vývojovém období kolem jednoho roku věku.

¹² Blažek, B., Olmrová, J. Světy postižených. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, str. 26.

Je mylné se domnívat, že s uložením dítěte večer ke spánku, přichází zasloužený odpočinek. Mentálně postižené děti vyžadují celonoční dohled. Potřebující pomoci s přebalením, s podáním nápoje nebo jen s přerušением spánku a uklidněním. Časté noční vstávání k dítěti je nedílnou součástí péče. Spánkový deficit také.

Ačkoliv pro většinu žen je silnou motivací udělat vše proto, aby dítě bylo spokojené a šťastné, životní stereotyp je nesmírně unavuje. A všechny retardované děti vykazují jisté autistické rysy a stereotypy přímo vyžadují. Znamenají pro ně pocit bezpečí. Režim dne je stejný ve svátek i ve všední den. Pro matku neexistuje víkend, dovolená ani vánoční svátky.

Spím, když spí moje dítě. Jeho postižení sdílím s ním a stává se životním stylem celé rodiny. Pro svoje okolí jsem nápadná. Všichni mě díky postižení Filipa znají. Jsem tak více předmětem kontroly, zdali se správně starám o svoje dítě, více než kterýkoliv jiný rodič.

Míra zátěže je závislá na typu a stupni postižení i na přidružených zdravotních komplikacích. Většina dětí těžšího stupně mentálního postižení není schopna verbálního projevu. Výjimkou není ani Filip, přesto s okolím určitým způsobem komunikuje. Jde o jakousi formu neverbální čili předřečové komunikace.¹³ V praxi to znamená, že se dítě podívá směrem k hračce, kterou by chtělo. Své pocity a potřeby vyjadřuje také nejruznější intenzitou pláče nebo úsměvů. Často používá svá vlastní gesta nebo slabiky k označení toho či jiného. Matka tuto komunikaci přesně ovládá a je schopna ji zprostředkovat okolí. Děje se tak nejčastěji při lékařských vyšetřeních dítěte, při hospitalizacích v nemocnici a při jeho vzdělávání. Analogicky to ústí v nutnost neustálé přítomnosti matky u dítěte.

Zdravotní problémy syna mě trápí mnohem více, než snížený intelekt. Narodil se s mnoha vývojovými vadami a orgánovým poškozením. Vedle vážných zdravotních komplikací nás dokáže potrápiti i obyčejná rýma s nachlazením. Jsem neustále ve střehu, aby neprochladl a nepřišel do kontaktu s nějakou infekcí.

Většina dětí se rodí, vedle mentálního postižení, se závažnými přidruženými zdravotními komplikacemi. Vzhledem k nim není očkována tak, jako zdravá populace. Toto vede k neustálé potřebě sledovat zdravotní stav dítěte a mít ho pod kontrolou.

¹³ Newman Sarah. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, str. 71.

Matka totiž není schopna většinou zachytit nějaké první symptomy nemoci a předejít jí tak včasným podáním nějakého medikamentu. Dítě nemluví, nestěžuje si. Onemocnění propuká v plné síle. Ani potom však není lehké je přesně diagnostikovat. Často se to neobejde bez návštěv několika specialistů najednou, únavného cestování, dlouhého čekání před ordinacemi lékařů a fyzického i psychického vyčerpání matky i nemocného dítěte. Ordinace lékařů jsou ve většině přístupné pouze v dopoledních hodinách, kdy je otec nebo partner v zaměstnání a žena tak fyzicky musí zvládnout diagnostiku společně s lékařem sama. Navíc lékaři se u nemocného dítěte zaměří na zlepšení funkcí. Matka ale považuje za důležité také to, jak se její dítě celkově cítí. Odlišný rozdíl ve vnímání situace vede k rozporu, přestože matka je důležitou součástí každé léčby a měla by být odborníky považována za ko-terapeuta.

Tento fakt často brání matkám svěřit dítě do péče někomu dalšímu, protože důsledky nemoci musí doma zvládnout samy. S nemocemi, které dítě trápí opakovaně, si matky umí poradit. Příkladem jsou časté epileptické záchvaty, které zvládají u svých dětí bez přivolané lékařské pomoci.

Všechny matky pečující o mentálně postižené děti praxe naučila tomu, že je mnohem efektivnější věnovat se prevenci, než zvládat nemoc samotnou. Neustálé sledování zdravotního stavu a snaha o izolaci dítěte před potencionálním zdravotním rizikem má až patologický charakter.

V případě matek samotných to ale neplatí. Zde chybí na pravidelnou péči o sebe čas. Nemám na mysli pouze pěstící úkony tělesné schránky ženy, ale preventivní lékařské úkony. Ženy nemají kam odložit dítě v případě, že jsou samy zasaženy nemocí, náhlou nevolností nebo bolestí. Nemohou si vzít „nemocenskou“ a na pár dní se jít léčit. Akutní stavy řeší z minuty na minutu. Pokud jim není nabídnuta pomoc z okolí, musí vzít mentálně retardované dítě k lékaři s sebou a být tak pod dvojitým psychickým tlakem. Dlouhodobá nemoc nebo delší fyzická indispozice je obrovským problémem pro celou rodinu a pro matky pečovatelky velkým strašákem.

S výše zmíněným jde ruka v ruce potřeba sebevzdělávání. Jde o aktivní hledání nových informací o duhu postižení, progresivnějších lékařských metod a postupů, orientace v právním systému, ve správním řízení, v oblasti školství. Maminky se zajímají, jakou vhodnou výchovnou metodu na dítě použít, aby snáze dosáhli očekávaného pokroku ve vývoji. Osvojují si základy znakové řeči a jednoduchá

logopedická cvičení. Ovládají základy arteterapie, muzikoterapie, hipoterapie i canisterapie. Jde také o osvojení základů rehabilitačních cviků, dietologie a zdravotní péče. Od cvičení Vojtovy metody, polohování a masáží musí matky zvládat i úkony v podobě cévkování, odsávání hlenů, asistence při vyprazdňování, aplikace léků, výměny záchytných pytlíků pro umělé vyústění střeva před stěnu břišní a další činnosti, hodné profesionálního vzdělání zdravotní sestry.

Musí se naučit v případě upoutání dětí na invalidní vozík manipulaci s nimi. Naprostou nezbytností je umět řídit motorové vozidlo a prakticky zvládnout i hustý městský provoz s mentálně retardovaným dítětem v autosedačce za zády. Předmětem zájmu matek jsou i alternativní způsoby léčby. Vedle bylinných preparátů a lidových léčitelů to bývá homeopatie a kineziologie. V těchto případech musí být každá z nás zvláště obezřetná, aby dítěti spíše neublížila a nestala se tak obětí obchodu s lidským neštěstím.

Matky pocítují velký nedostatek pedagogických informací a návodů, jak dítě správně rozvíjet, učit ho a zvládat činnosti denní potřeby. Jak překonat u dítěte strach z neznámých podnětů a vysvětlit mu, že ho určité situace neohrozí. Jak zvládnout agresivitu dítěte. Běžné hygienické úkony v podobě stříhání vlasů, či nehtů jsou v mnoha případech obrovským náparem na nervový systém všech zúčastněných. Skutečným traumatem může například být i návštěva zubaře. Dítě nespolupracuje a jakýkoliv malý zákrok v dutině ústní vyžaduje anestezii. O další součásti lidského života, jakou je sexualita, se v případě mentálně retardovaných raději nehovoří vůbec.

Zvláštní roli hrají v životě pečující ženy tabulky, jako měřítko dítěte. Matka je povinna podrobit dítě lékařským vyšetřením, které nesmí být starší tří měsíců. Vezmeme-li v úvahu, jakou fyzickou, časovou i ekonomickou zátěží projde pečovatelka a dítě, než to vše absolvují, nebojím se v této souvislosti hovořit o systémovém týrání. Hon za diagnózou a razítky, je nezbytný pro posuzování zdravotního stavu dítěte a následného schválení prvního až čtvrtého stupně míry závislosti, které s sebou nese i určitý finanční příspěvek na péči, popřípadě předurčuje nárok na získání té či oné kompenzační pomůcky. Zajímavým faktem v praxi je to, že ačkoliv psychologické i lékařské posudky zpracované odborníky mají diskrétní charakter, informace se bezostyšně předávají z úředníka na úředníka, stejně jako obsah lékařských zpráv.

Není výjimkou, že na různých odborech téhož úřadu probíhá dva i více schvalovacích procesů najednou. A sotva jedno správní řízení skončí, rozbíhá se na jiném úřadě další. Navíc schválení výhody pro dítě, má velmi krátkou platnost a většinou po roce vše začíná nanovo. Matka tak stojí uprostřed dvou protichůdných tendencí. Jednou je ta, že je nutné respektovat individuální zvláštnosti a schopnosti dítěte. Tou druhou je tendence zařadit ho do tabulky a přisoudit mu nějakou nálepkou. Dobrá péče a pokroky, které dítě během svého vývoje dělá, jsou paradoxně potrestáním pro matku, tím, že je zmírněn stupeň závislosti u postižení dítěte, což má za následek snížení příspěvku na péči s dopadem na snížení měsíčního příjmu.

Měřítkem společensky užitečné práce je ve společnosti mzda. Nikdo se nepozastavuje nad tím, že si za své vydělané peníze koupí něco zvláštního nebo luxusního. V této oblasti to neplatí. Matka mzdu nepobírá. Příspěvek na péči patří dítěti, slouží k pokrytí jeho potřeb. Jakákoliv kompenzační pomůcka je vázána na příjem společně posuzovaných osob. Rodina je tak neustále před úředníky dotazována na své majetkové poměry. Pomůcky hrazené zdravotními pojišťovnami, mezi které patří invalidní vozíky a kočárky, jsou dítěti pořizovány bezplatně v základní výbavě. Kryty do deště, kryty na kola proti dětským prstíkům, různé upevňovací sady, fusaky jako ochrana před zimou jsou nadstandardním vybavením, které si musí rodina zaplatit. Matku toto často staví do nelichotivé pozice žebrajícího o sponzorský dar od různých institucí, protože sumy za výbavu se mohou šplhat i do výše několika desítek tisíc korun. Bezvýchodná situace nastává, když dítě potřebuje pomůcku, na kterou zdravotní pojišťovna ani částečně nepřispívá, nebo se vůbec neobjevuje na trhu.

Dalším faktem, který jsem si v průběhu svého života vedle Filipka začala uvědomovat, je neustálý tlak odborné veřejnosti na psychiku matky v podobě doporučení a rad ze strany lékařů, psychologů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů a dalších zúčastněných v podobě neustálé, včasné, rané stimulace, aktivní práce a cvičení s dítětem, protože pokud dojde k zanedbání v některé ze složek jeho vývoje, již je to nenávratně ztraceno. Dlouho jsem měla v podvědomí jakýsi pocit viny z toho, že dítě dostatečně nestimuluji, že bych se mu měla více věnovat. Že ho nemám dostatečně ráda, když na chvíli odpočívám a postupně jsem dospěla ke stavu, kdy jsem naprosto potlačila své osobní potřeby a zájmy.

Ale vyjádřeno slovy profesora Zdeňka Matějčka: „*Dítě samo netrpí. Někteří rodiče a prarodiče mají sklon představovat si, že dítě, které se vyvíjí opožděně, strádá tělesně nebo duševně v důsledku svého stavu. Dítě však své postižení takto neprožívá. Žije svým dětským životem a jeho radostmi a starostmi, tak jak to přibližně odpovídá jeho duševní vyspělosti. Daleko víc trpí ti, kdo jsou k němu citově vázáni a vědí, jak by se mělo za normálních okolností projevat. Ti mají pak přirozenou tendenci své prožitky promítat do dítěte. Daleko důležitější, než dítě litovat, je pomáhat mu k radostnému životu!*“¹⁴

Navíc životní praxe ukázala, že nadměrná stimulace dítěti škodí, posiluje v něm obranné mechanismy, které často spouští vlnu nemocí a špatné psychické i fyzické pohody. Oproti tomu stojí názor, že matky pečující o své děti jim svoji přílišnou péčí a pomocí při nejběžnějších denních úkonech škodí v jejich harmonickém rozvoji a jsou vlastně překážkou na cestě k jejich větší samostatnosti. Tento rozpor matky každodenně řeší v interakci se svým okolím a okolím dítěte.

S dosažením plnoletosti mentálně retardovaného jedince čeká na matku, či rodiče, rozhodnutí týkající se omezení způsobilosti k právním úkonům. Přestože tento akt je zakotven v občanském zákoníku¹⁵ tak, že nedochází k jeho zneužívání, je spojen s rozsáhlou administrativou pro rodiče a s přijetím doživotní odpovědnosti za své dítě. Opatrovník také zahájí řízení s okresní správou sociálního zabezpečení o přiznání invalidního důchodu pro postižené dítě.

Finanční situace rodiny je determinant, který v každé rodině ovlivňuje veškeré dění. V rodině pečující o mentálně postižené dítě jsou však zvýšeny životní náklady hned několikrát. Nejde jen o nákup různého druhu sociálních služeb, které zdravé děti nepotřebují, o výdaje za pohonné hmoty, léky, pleny, hygienické potřeby. Jde také o zvýšené životní náklady spojené s údržbou, úklidem domácnosti a oblečením, demolováním zařízení bytu a častějšímu opotřebování věcí a také o absenci volně prodejných pomůcek na trhu, vhodných k věku dítěte. *Konkrétně bych jmenovala třeba lůžko, které jsem pro syna musela nechat vyrobit na zakázku, tak aby ve velkém splňovalo parametry dětské postýlky a byl tak chráněn proti pádu během spánku ze všech čtyř stran.*

¹⁴ Matějček Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. vyd. Jinočany: H&H. 2001, str. 49.

¹⁵ ÚZ Občanský zákoník a související předpisy, § 10, odst. 1. Ostrava: Sagit.

Faktem je, že při volném pobytu mentálně postižených dětí v domě či bytě se musí zařízení přizpůsobit tak, aby je neohrožovalo na životě a zdraví. Zároveň každá z nás touží po vkusném, harmonickém a uklizeném domově. A jen stěží se vyrovnává s tím, že se musí v interiéru zříct například květin, vystavení porcelánu po babičce nebo volně přístupných či volně postavených domácích elektrospotřebičů. Navíc je životní prostor plný pomůcek, které zabírají místo. Pokud mentálně retardovaný jedinec netrpí těžkou vadou pohybového aparátu, nemá rodina nárok na příspěvek na úpravu bytu či domu. Jakýkoliv pokus o opravu, vylepšení obydlí, vymalování či rekonstrukci je pro rodinu s mentálně retardovaným dítětem zvláště náročný finančně i organizačně.

Matka má také specifické postavení aktivního článku ve vzdělávání dítěte. Pokud je dítě ve věku povinné školní docházky, dopravuje ho denně do školy, pomáhá mu s převlékáním a předává ho. Po vyučování ho vyzvedává. Často cestou do speciální školy a zpět urazí i několik desítek kilometrů denně. Za nevyjasněných kompetencí sociálního a školního asistenta, matky často během vyučování vykonávají ještě sociální asistenci. Zvláště v případech individuální integrace postiženého dítěte mezi děti intaktní chybí školám finanční prostředky na jejich zabezpečení a tak nemají na vybranou. Moje situace ze začátku nebyla jiná.

Denně jsem vozila Filipa do 35 kilometrů vzdálené speciální školy v cizím městě. Po dvou letech jsme v našem městě s dalšími rodiči iniciovali skupinovou integraci při běžné základní škole v místě trvalého bydliště a naše děti tak nemusí za svým vzděláním denně dojíždět.

Smyslem této práce není popisovat problémy mentálně postižených dětí při plnění povinné školní docházky, která je podle zákona bezplatná. Téma by pokrylo celou další bakalářskou práci. Chci pouze poukázat na fakt, že děti intaktní jsou tradičně zařazovány do základních škol podle místa trvalého bydliště a jejich rodiče navštěvují školu pouze o třídních schůzkách. V případě postižených dětí je to jinak. Matky samy hledají vhodnou školu pro své dítě. Dítě je zařazeno na základě vyšetření ve Speciálně pedagogickém centru do vzdělávacího programu, který nabízí jen vybraná škola a tu SPC doporučí. Matky s dítětem za vzděláním dojíždí a celé dopoledne na ně čekají. Aktivně se školou spolupracují.

Nikdo se nezabývá praktickou ani finanční stránkou základního vzdělávání mentálně retardovaných dětí. Není zde brán ohled na fyzické možnosti ženy ani na fakt,

že se dítě vyvíjí a roste a manipulace s ním je rok od roku obtížnější. V těch případech, kdy rodina hradí služby sociálního asistenta nebo svozovou službu, snaží se matky uspět se žádostí u potencionálních sponzorů či nadací se žádostí o její úhradu.

Tím, že tráví matka vedle dítěte celý den, je silně přetížena také fyzickým stykem s dítětem. Mentálně postižené děti mají zvýšenou potřebu mazlení a fyzického kontaktu se svými nejbližšími. Rodič také musí snášet nekoordinované a neočekávané doteky, často v neadekvátní síle. O zvukové hygieně se v tomto případě nedá hovořit vůbec, mentálně retardovaní jsou zkrátka hluční. Neustálé nevyžádané podněty přispívají k nervozitě rodičů.

Matka není svobodná ani ve stylu oblékání. Je nucena s ohledem na manipulaci s dítětem volit vhodné oblečení, doplňky i úpravu svého zevnějšku tak, aby dítěti neublížila. Čím déle je s dítětem doma, tím více klesá její motivace k péči o svůj vzhled.

Dalším specifickým rysem života matky postiženého dítěte je proměna partnerského vztahu traumatem z narození dítěte se sníženým intelektem. *“Oba rodiče jsou traumatizováni faktem, že se jim narodilo postižené dítě, a trápí se tím, ale každý z nich může na tuto situaci reagovat jinak, může se cítit stresován v jiné oblasti, a tudíž preferovat jiné řešení, což ke spokojenosti jejich partnerství nepřispěje. K narušení vztahu může přispět i vynucená změna životního stylu: denní program rodiny je podřízen potřebám dítěte a obvykle se tak děje na úkor společných zážitků manželského páru. Dochází k redukci vzájemných interakcí a nakonec k proměně jejich kvality. Partneři na sebe nemají tolik času a jejich vztah se může dostat na úroveň emočně ochuzeného stereotypu.”¹⁶*

Jan Vančura přirovnává narození dítěte s postižením ke katalyzátoru, který vztah buď stmelí, nebo rozloží. Ať už se vztah vyvíjí jakkoliv, faktem zůstává, že vždy dojde vlivem mnoha faktorů k omezení intimního života partnerů.

Model domácnosti se podobá modelu ze třicátých let devatenáctého století. Žena se vzdává vlastní ekonomické činnosti a zůstává o dítě pečovat doma a jediným zdrojem příjmů, vedle příspěvku na péči, je mzda otce. Jemu zůstává kariéra, kolegové, zájmy a koníčky. Jeho kontakt se světem běžné zdravé populace není tolik narušen. Zatímco od matky společnost očekává, že se bude o své dítě, bez ohledu na zdravotní stav, starat

¹⁶ Vágnerová, Marie a kolekt. Náročné mateřství. 1. vyd. Praha: Karolinum. 2009, str. 195.

a rezignuje na vlastní životní ambice. Od otce se očekává mnohem méně a tato očekávání nebývají navíc jasně formulována.

Já vnímám za velmi skličující také nutnost ve způsobu trávení volného času a dovolených, kdy dojde k rozdělení rodiny. Jeden z nás dvou pečuje o Filipa, zatímco druhý se věnuje zdravému dítěti, které trpí tím, že po narození bratra nemá tátu a mámu současně. Dáno je to nedostupností odlehčovacích služeb v našem okolí i finančním rámcem rodiny. V případě, že je o Filipa postaráno paní na hlídání a my tři si ukradneme pro sebe několik hodin času v podobě divadelního představení, je nutné započítat do ceny vstupenek i taxu za hlídací službu, která se promítá do všech našich volnočasových, společenských aktivit ale i nutných prací v bytě. Zkrátka kdykoli opustíme Filipka současně.

Jakoukoliv naplánovanou aktivitu také silně ohrožuje fakt aktuálního zdravotního stavu a rozpoložení dítěte. Nikdy nevíme, zda ho budeme moci svěřit do péče někomu třetímu a dopřát si tak přislíbenou návštěvu u přátel či kulturní akci, na kterou máme již zakoupeny vstupenky. Nejistota nás provází až do poslední chvíle odchodu. Naopak jistotu musíme cítit v osobě, která syna hlídá. Musí mít naši plnou důvěru. Svěřujeme jí dítě a s ním i klíče od bytu. Má přístup do naší ložnice, lednice a odhalujeme jí celé svoje soukromí. A ještě jedna dovednost je s tímto spojena a to nárok na přesnost při předávání dítěte. Nikdy si nemohu dovolit se zdržet a stále pociťuji časovou tíseň.

Mojí každodenností jsou i výčitky směrem ke druhému synovi. S odstupem času jsem schopna v jeho chování zachytit známky citové deprivace. Tu prožíval v dobách odloučení, když jsme byli s Filipem hospitalizovaní ale i později, kdy jsem mu nebyla schopna věnovat tolik času a citu, kolik ke svému zdravému vývoji potřeboval. Často jsem se vědomě dopouštěla výchovných přehmatů i v podobě nejružnějších náhrad materiální povahy.

Zdravý sourozenec sdílí ve svém životě jiná omezení, než handicapovaný. Musí se vyrovnávat s omezením péče, času, projevů citu ze strany rodičů, možností ke svému zdravému růstu z důvodů časového, ekonomického i společenského. A zde nezáleží na sourozenecké konstelaci, zda se jedná o prvorozeného či druhorozeného. Smutnou skutečností zůstává, že zdraví sourozenci jsou pro odbornou veřejnost zajímaví jen, jako zdroj rodinné anamnézy. Nikdo se však nezabývá jejich pocity a tím, jaké následky to pro ně má do budoucna. Často se hovoří o tom, jak se pracuje s rodinou postiženého

jedince. Skutečnost je ovšem jiná. Veškerá činnost ze strany poradenských zařízení, odlehčovacích služeb a občanských sdružení je soustředěna a financována jen pro handicapované. Přesto, že zdravý sourozenec je nucen žít postižení svého bratra nebo sestry jako životní styl. A pod vlivem této vleklé zátěže se v jeho chování může projevit mnoho negativních symptomů. Výše zmíněné jako rodič vnímám, analyzuji a snažím se o minimální dopad. Jen jedno však neumím, odstranit příčinu.

„Na otázku, jestli existují i pozitivní aspekty toho být sourozencem handicapovaného člověk, je však jednoznačná odpověď ano a potvrzují ji jiné průzkumy. Například jeden z nich zjistil, že děti z rodin, kde je handicapovaný sourozenec, se mohou stát dospělejšími, odpovědnějšími a trpělivějšími. Tito sourozenci bývají také altruističtí, citlivější k humanitární práci a mívají větší smysl pro rodinná pouta.“¹⁷

Chápeme-li volný čas v životě těchto žen, jako čas, o jehož náplni si mohou samy rozhodnout, tak ten je nárazový a jedině tehdy, pokud se ženě podaří úspěšně předat péči o dítě další osobě. S tímto je spojena nemožnost věnovat se nějakému koníčku nebo zálibě pravidelně a rozvíjet ho.

V případě denní školní docházky je možné uvažovat o volném čase v průběhu vyučování, kdy je dítě ve třídě. Matka však v případě dojíždění tráví dopoledne tím, že na dítě čeká v cizím městě bez možnosti jakéhokoliv zázemí. V okamžiku, kdy s dítětem dochází do školy v místě bydliště, má k dispozici delší časový interval.

Každá z nás s ním nějak naloží, ale s ohledem na otevírací dobu knihoven, obchodů, nákupních center, kaváren, sportovních zařízení a na fakt, že nehrají kina ani divadla, že se nekonají dopoledne koncerty ani jiná představení, nelze hovořit o adekvátní náhradě volného času populace nezatížené péčí o handicapované dítě. Většinou je totiž dopoledne využito na čistě praktické činnosti spojené s domácností. S touto skutečností nekoresponduje doporučení Zdeňka Matějčka, který připomíná, že

„Vychovatelé postižených dětí si více než kdo jiný potřebují čas od času odpočinout od přetížení, nikoliv fyzického, ale duševního. Jsou přetížení jedním druhem podnětů, jejich starosti a úzkosti se nesou jedním směrem, v práci s dítětem je méně proměnlivosti atd.“

¹⁷ Potměšilová Radka. Můžeš-časopis o překonávání bariér. Sdružení přátel Konta Bariéry, o.s. 2010, 1, str. 9.

*Potřebují tedy po určitou dobu denně nebo delší dobu s delším časovým odstupem dělat něco jiného, myslet na něco jiného a nabrat nových sil.*¹⁸

Každá z matek má své vlastní způsoby, jak si vykompenzovat dlouhodobou zátěž něčím příjemným, co s péčí o rodinu nesouvisí. Často se to týká činnosti jakou je zahradničení, vaření, pečení nebo kreativní domácí práce. Jiné matky se sebevzdělávají, pěstují jógu či meditují. Ve velké většině se tyto činnosti odehrávají v přítomnosti nebo blízkosti svého postiženého dítěte.

2.2 Role ženy a rolové přetížení v rámci rodiny

Sociální okolí v rámci role matky pečující o dítě s handicapem očekává, že se o své dítě bude starat, pečovat o něj a milovat ho, bez ohledu na obtíže, které jsou s institutem péče spojeny. Žena je však touto životní situací zaměstnána v podobě tolika rolí, že není schopna přiměřeně dostát všem povinnostem, které se od ní vyžadují. Roli lze definovat jako soubor očekávaného, dovoleného a vyžadovaného chování. V hodnocení matky pečovatelky svým nejbližším okolím se promítne to, jak žena uspokojivě zvládne požadavky jednotlivých rolí. V realizaci role se výrazně projeví individuální zvláštnosti každé z žen, ale i nastavení určitého očekávání se strany společnosti. Obligatorní role jsou jedincům přisouzeny v rámci jejich existence. Na základě vlastního výběru žena přijímá alternativní role. Pod tíhou okolností je však matka mentálně retardovaného dítěte často vmanipulována do rolí vnucených. Rolové přetížení sebou nese i konflikt uvnitř osobnosti ženy a role.

*Po narození dítěte jsem se stala matkou, tedy milujícím **rodičem**, který má zájem na tom, aby jeho potomek vyrůstal v harmonickém prostředí ve všestranně rozvinutou osobnost. V mém případě, kdy dítě není zdravotně v pořádku a diagnóza mentální retardace je neúprosná, jsem kromě matky také **ošetřovatelkou** a **fyzioterapeutkou**. Denně provádím relaxační a posilovací cvičení a také jezdíme plavat.*

*Jako pečovatelka mám pod kontrolou nepřetržitě základní potřeby dítěte a vše, co je spojeno s přijímáním potravy a pitným režimem, vyměšováním, odpočinkem, spánkem, zajištěním premedikace, oblékáním a udržováním hygieny a tělesné čistoty. V roli **vychovatelky** se snažím svému dítěti v maximální míře zprostředkovat co nejširší kontakt se světem zdravých a zprostředkovat mu, co nejvíce podnětů k jeho rozvoji.*

¹⁸ Matějček Zdeněk. Rodiče a děti. 2. vyd. Praha: Avicenum. 1989, str. 290.

*Stimulace, střídání hry a odpočinku, procházky a kontakt s blízkými je spojena s nácvikem praktických dovedností a rozvojem jemné i hrubé motoriky. Při zabezpečování základní školní docházky vykonávám povinnosti **sociálního asistenta** a také **řidiče**. Častá je také **role obhájce**, plynoucí ze stigmatu mého syna a nepřiměřených reakcí v každodenních běžných situacích v konfrontaci s okolím. Jedná se o zajištění nákupu, čekání před dveřmi lékařských ordinací nebo při jednání na úřadech. V případě nutnosti pořízení konkrétních kompenzačních, didaktických pomůcek nebo úpravy prostředí, se ze mne stává **manažer**. Zjišťuji možnosti u státních institucí i u neziskových organizací. Podávám žádosti o granty a nejrůznější sociální dávky a příspěvky. Osobně jednám s úřady. Sleduji legislativní vývoj a reaguji na něj. Přebírám zodpovědnost za dítě při výběru lékařů a vhodných způsobů léčby a ošetření. Bdím nad finanční stránkou celé rodiny. S tímto souvisí také zabezpečení chodu celé rodiny. Nutně musím být **kuchařkou** a **hospodyní** v domácnosti. Souběžně jsem také **manželkou** a **matkou** zdravého syna.*

*V neposlední řadě jsem také **dcerou** svých stárnoucích rodičů. Zde vnímám velký rozpor mezi tím, co se ode mne očekává a co jsem schopna svým rodičům poskytnout. Obecně platí, že děti mají být svým rodičům oporou ve stáří a zdrojem pomoci, jak po stránce psychické, fyzické a materiální. Bohužel situace rodin s postiženým členem je spíše opakem. Pro velké časové vytížení s péčí o syna nejsem schopna nabídnout svým rodičům tolik pomoci, kolik by zasluhovali. To já se na ně často obracím s prosbou o laskavost v podobě krátkodobého hlídání dítěte a mám velké štěstí, že jsou mi oporou. To nemohou všechny maminky handicapovaných dětí říci.*

Ne všichni prarodiče své postižené vnouče přijmou a naučí se jeho postižení rozumět tak, aby s ním uměli zacházet. Nedochozí k žádné emoční podpoře a poskytnutí jakékoliv pomoci. „Chování prarodičů může být pro matku nepřijemné či zraňující, leckdy může její trápení posilovat nepochopení a nesprávná interpretace jejich reakcí. Popíráním problému nebo hledání viníka bývá často projevem obranných reakcí těchto lidí, i když leckdy působí i kontraproduktivně a přispívá k rozvoji dalších komplikací.“¹⁹

Ve svém životě zastávám řadu ještě dalších rolí v podobě sestry, tety svému synovci a neteři, přítelkyně svým kamarádkám, účastním se veřejného života a doplňuji

¹⁹ Vágnerová Marie a kolekt. Náročné mateřství. 1.vyd. Praha: Karolinum. 2009, str. 237.

si vzdělání. Všechny role se prolínají a lomí přes tu nejdůležitější a tou je role pečovatelky.

2.3 Dílčí závěr

Dílčí shrnutí okolností, které mi vážně narušují kvalitu života.

Snáním se důstojně přijmout to, co nemohu změnit a dobrovolně sdílím postižení svého syna v celém svém životě, přestože jsem zdravá. Zřekla jsem se věcí, které jsou pro ostatní zdravou populaci samozřejmostí. Vzdala jsem se své profese a smířila se s nedostatkem volného času i s omezeními týkající se bydlení, oblékání, způsobu trávení volného času a životního stylu, jako celku. Chybí mi společenská interakce a verbální komunikace. Pokud se mi podaří péči o dítě předat, trpím pocitem neefektivního využití času.

Kvalitu života mi silně narušuje fakt, že jsem středem pozornosti a objektem zájmu nejrůznější sociální kontroly ze strany nejbližšího okolí a úřadů, které musím čelit. Je narušováno moje soukromí. Jsem zahlcena zbytečnými administrativními úkony a permanentním sociálním stresem. Trpím nadměrných fyzickým přetěžováním, nedostatkem spánku a odpočinku. Nemohu okamžitě reagovat na změny ve svém zdravotním stavu.

Negativně vnímám ztížené podmínky komunikace se svým dítětem. Jsem neustále v nejistotě, zda jsem správně pochopila jeho požadavek i jeho momentální zdravotní stav. Neřešitelnou situaci s dojížděním při nástupu syna do školy, jsem řešila radikálně tlakem na zřízení skupinové integrace při běžné základní škole v místě trvalého bydliště. Po ukončení školní docházky však neexistuje návaznost. Budoucnost je nepředvídatelná. Přesto, že jsem aktivní, chybí mi dostatek informací k tomu, abych ještě úspěšněji rozvíjela svoje dítě. Často jdu cestou pokus, omyl. Některé oblasti života mentálně postižených dětí jsou pro společnost tabu a nemluví se o nich. Každodenně narážím na finanční problémy a žiju s vědomím, že naše situace se hned tak nezlepší, protože do zaměstnání se vrátit nemohu. Rozdělení rodiny při různých činnostech také nepřispívá ke stavu duševní pohody. Nemohu spravedlivě rozdělit péči mezi obě děti.

Tato negativa však Filip vyrovnává svými úsměvy a obrovskou chutí žít i přes vážné zdravotní potíže. Výsledkem mého způsobu života je změna hodnot, životního postoje, vztahu k lidem i k sobě samé. Naučila jsem se radovat z maličkostí a žít

přítomností. Našla jsem si vlastní způsob seberealizace. Cením si takových hodnot jak je klid a rodinná pohoda oproti konceptu masové spotřeby.

2.4 Pečující matka jako objekt zájmu Sociální pedagogiky

Matka, potažmo rodiče, mentálně postiženého jedince se snaží aktivně sebe i dítě zapojovat do „normálního života“ ve všech jeho souvislostech, podle svých možností. Pokaždé ale bedlivě zvažují, co dítě zvládne a co už ne. Vedle běžných činností, jako jsou procházky, nákupy, návštěvy u příbuzných a lékařů, jsou oblasti života, které zůstávají uzavřeny. Rodič se dobrovolně nechce vystavovat situaci, ve které ho čekají problémy. Nejenom ze strachu, jak bude na neadekvátní reakci mentálně postiženého dítěte reagovat okolí, ale často i z důvodu, že se jedná o psychický otřes pro dítě. Dochází tak vlastně k dobrovolnému sociálnímu vyloučení například z kulturních akcí, které by dítě svým chováním narušovalo. Jde o cestování v hromadných prostředcích, kde dítě nezvládne nápor tolika neznámých lidí najednou. Jde o návštěvy v restauracích, ubytování v hotelových komplexech, relaxačních a sportovních komplexech i nákupních centrech. Je to individuální s ohledem na závažnost postižení a povahu dítěte.

Náročné životní postavení matek pečujících o své dítě snadno vede ke společenské izolaci. Té napomáhá nápor na psychickou i fyzickou stránku ženy při interakci s okolím.

„Konečně musíme myslet na rozsah tzv. sociální. Ptáme se, jakou společenskou hodnotu má postižená funkce, jak je společensky exponována, jakou odezvu v okolí budí a jak svého nositele společensky omezuje nebo činí nápadným. Jsou některé činnosti, které jsou přímým prostředkem společenského kontaktu jako například řeč, mimika obličeje, podávání ruky, stolování. Právě na tom posledním si můžeme ukázat, jak třeba objektivně nepatrná vada ve funkcích potřebných k tzv. kulturnímu jídlu a stolování budí v ostatních lidech pohoršení, odpor a neúměrně silné negativní postoje. Jsou naopak jiné funkce, sociálně vysoce exponované, které zůstávají skryty před veřejností. Jsou jakýmsi tabu, takže se o nich nemluví ani při lékařských anamnézách. Týká se to vyměšování, úkonů tělesné hygieny, sexuální aktivity apod.“²⁰

²⁰ Matějček Zdeněk. Rodiče a děti. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1989, str. 283.

Dále specifika péče o dítě v podobě permanentního časového vytížení a faktu, že není nikdo, kdo by ji zastoupil. Životní a genderový stereotyp v manželství, zvýšená citlivost, praktické problémy spojené s péčí o dítě i fakt určité podřízenosti společenského postavení je živnou půdou pro postupný vznik sociálně patologického chování v celém spektru. Matky se mohou stát postupně obětí závislosti na návykových látkách, poruch příjmu potravy či poruch duševních. Mohou také sklouznout do stavu naprosté lhostejnosti ke svému okolí. Pro svoji osamělost jsou snadným cílem pro některou sektářskou společenskou formaci. Objevují se u nich sklony k sebevražedným myšlenkám a deprese.

Matka je brána svým okolím za největší odbornici ve vztahu ke svému postiženému dítěti. Tohoto faktu je často zneužíváno ze strany partnerů, ale i dospělých sourozenců k psychickému týrání v podobě neustálých výčitek na adresu postiženého, k finanční závislosti na partnerovi, ale i k závislosti na fyzické pomoci s mentálně retardovaným dítětem, vyžaduje-li to jeho zdravotní stav. Žena tak často nemá, vzhledem k okolnostem, možnost volby. Na druhé straně se matka také může stát agresorem. A vydírat svoje okolí.

Matky pečovatelky zaujímají pozici člověka, od něhož se pouze něco očekává, ale jemuž nikdo nic neposkytne. Přitom vyrovnaná a relativně spokojená matka je pro svoje dítě mnohem hodnotnější opora než vyčerpaná matka, která trpí syndromem vyhoření.

Charakterizovala bych to jako nerovný přístup ke zdrojům a domnívám se, že matky-pečovatelky, jako osoby společensky znevýhodněné, by se měly stát podstatnou skupinou předmětu zájmu oboru Sociální pedagogiky. Zvláště, chápeme-li pojem sociální ve smyslu solidarity s těmi skupinami osob, které se ocitly ve znevýhodněné životní situaci. Obsah oboru někteří autoři vymezují jako otázku životní pomoci.

Jde o pomoc, kterou potřebují lidé, nejsou-li schopni samostatně spravovat své záležitosti, když se musejí vypořádávat se životními úkoly, problémy a ohroženími v různých prostředích a při hledání optimálních forem kompenzace různých nedostatků. (Bakošová, 2006).²¹

Sociální pedagogika chce reagovat na typické problémy v moderní společnosti a institut domácí péče o mentálně retardované mezi ně patří. Sociální pedagogika je

²¹ Kraus, B. Základy sociální pedagogiky. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, str. 45.

*úzce propojena se sociální prací. Má také dimenzi pedagogickou. Snaží se vhodně zvolenými postupy prosazovat žádoucí cíle a požadavky tak, aby vytvářela soulad mezi individuálním a společenským.*²²

Domácí péče o mentálně postižené dítě je pro ženu novou životní situací, které se den ode dne učí a profesionální pomoc je zde vítána. Zrovna tak jako v situaci, kdy péče o postižené dítě z nějakého důvodu skončí. Důvodem může být dospělost a umístění takové osoby do sociálního zařízení nebo tím důvodem může být ten nejsmutnější, tedy úmrtí dítěte. Žena se po několika dlouhých letech určité společenské izolovanosti vrací zpět do společnosti, do zaměstnání. Snaží se zapojit do normálního život. Její situace je srovnatelná se situací člověka, který se vrací po výkonu trestu. V její profesní kariéře i společenských vztazích je několikaletá pauza. Bohužel pro ni neexistují žádné podpůrné programy, které by ji adaptaci usnadnily.

Jakákoliv forma péče o handicapovaného jedince má zásadní dopad na člověka, který ji poskytuje a jeho celou širší rodinu. Není přitom podstatné, zda jde o mentálně retardovaného jedince, tělesně handicapovaného, vážně nemocného nebo seniora. Pro poskytovatele je náročnou činností jak po psychické, fyzické i finanční stránce a nese s sebou vážná životní omezení. S přibývajícím počtem rodin, které pečují o své blízké v domácím prostředí, roste z jejich strany tlak na zlepšení společenského klimatu a informovanosti zdravé populace o náplni a průběhu péče samotné. Péče o potřebné v domácím přirozeném prostředí je nejenom nejoptimálnější formou pro postiženého, ale je výhodná pro celou společnost celou společnost. Je nejlevnější.

²² Kraus, B. Základy sociální pedagogiky. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, str. 46.

3 Vymezení legislativního rámce společenského statusu matky pečující o handicapované dítě

Tato kapitola pojednává o tom, jak žena pečující o mentálně retardované dítě vnímá svoji společenskou situaci a jaké sociální i společenské nespravedlnosti zaznamenává ve svém životě oproti zdravým matkám. Dotknu se citlivého tématu, jakým je závislost na sociálním systému. Stručně vymezím legislativní rámec postavení matky pečovatelky a zamyslím se nad možnostmi jejího přístupu k získání pracovní příležitosti, vzdělání, kultury a veřejnému životu

3.1 Společenský status

Status je spojován s výslednými možnostmi, právy subjektu a také s určitou mírou ocenění. Bez ohledu na to, jaký získaný status v podobě profese, vzdělání a majetku měla žena pečující o mentálně postižené dítě před jeho narozením, po té, co opustí zaměstnání, se její postavení ve společnosti radikálně změní. Nemá žádného zaměstnavatele ani nepožívá žádné zaměstnanecké výhody v podobě příspěvků na stravu, důchodové připojištění, dovolené a nemocenské, příplatků za práci ve svátek a v nočních hodinách. Nejsou nastaveny parametry pracovní doby, odpočinku ani hranice fyzické zátěže. Ztrácí pozici ekonomicky soběstačné osoby a nutně se sníží její životní úroveň. Klesne počet společenských interakcí, zúží se okruh přátel, změní se sociální síť.

Podle závažnosti postižení dítěte, je dítěti přiznán příspěvek na péči, který je adresně přiznán postižené osobě. Ten slouží jako finanční podpora rodinám, potažmo matkám, pokud nemohou být ekonomicky soběstačné. Žena tedy nemá žádný oficiální příjem, kterým by se mohla prokázat při žádosti o půjčku, hypotéku, při uzavírání leasingové smlouvy. Pokud vznikne nárok na další sociální dávky v podobě příspěvku a zakoupení a provoz motorového vozidla, nebo je nutné pořídit pro dítě speciální kompenzační pomůcku, vychází se z celkového příjmu rodiny. O tyto dávky musí matka žádat na odboru sociální péče a oprávněnost svých požadavků dokládat lékařskými zprávami a doklady vypovídajícími o její finanční situaci a majetku.

Nejpalčivější je situace matek samoživitelek, které jsou nejvíce ohroženy chudobou. Ne vlastní vinou se dostávají i do stavu hmotné nouze, protože nemají jiné

finanční zdroje. Jejich pozice žadatelek a pravidelný kontakt s úřady se řadí mezi silný sociální stresor. Úřední postup považují za degradaci jejich lidské důstojnosti.

Úřady nerozlišují pozici matky řádně pečující o handicapované dítě a pozici dlouhodobě nezaměstnané ženy, která parazituje na sociálním systému. Svoji roli zde sehrává složitost a nejasnost předpisů, nedostatek informací, chování úředníků. Na jedné straně si ženy pečující o dítě váží toho, že stát finančně podporuje jejich mentálně retardované dítě a hradí za ně zdravotní a sociální pojištění, na druhé straně jim ubírá sebeúctu postoj veřejnosti v podobě přesvědčení, že dostávají dost peněz zadarmo, i když nepracují.

Většinu těchto žen vadí závislost na sociálním systému, pokud to dovolí zdravotní stav dítěte, snaží se přivydělat si a být společnosti i jinak prospěšná. Častá je dobrovolná činnost pro občanská sdružení, která pomáhají handicapovaným lidem a která zakládají právě matky pečující o ně.

Jen pro ilustraci si dovolím srovnání společenského postavení matky pečující o mentálně postižené dítě a zdravotní sestry, která pečuje o mentálně retardované osoby v ústavním zařízení. Zatímco matka dělá tutéž práci čtyřicet hodin denně, často v nevyhovujících prostorových a materiálních podmínkách, je její činnost daleko méně společensky hodnocena, protože je v domácnosti. Zdravotní sestra je lépe finančně ohodnocena, pracuje v materiálně zabezpečeném prostředí a po směně odchází domů odpočívat, věnovat se rodině a svým zálibám. Má nárok na zástup v době nemoci a o dovolené. Také jí náleží příplatek za noční práci a práci ve svátek, který upravuje právní kodifikace zákoníku práce. Její pracovní pozice se těší vysokému společenskému ohodnocení kvůli názoru, že je velmi náročné pracovat s mentálně postiženými jedinci.

„Rodičům pomáhá, je-li jejich výchovná práce oceněna a společností přijímána jako významná a záslužná věc. Stále se setkáváme s tím, jak jejich sebevědomí a společenskou prestiž snižuje mnoho předsudků a pověr o dědičném zatížení a podobných věcech. Boj proti nim znamená pomáhat rodičům, aby se realisticky vyrovnali se situací. Je to opět úkol sdělovacích prostředků na široké osvětové frontě, ale je to i úkol jednotlivých odborných pracovníků jednotlivých zdravotnických či sociálních odborů v jejich denní případové práci.“²³

²³ Matějček Zdeněk. Rodiče a děti: 2.vyd. Praha: Avicenum, 1989, str. 288.

3.2 Platná legislativa a její stručná charakteristika

Matka pečující o mentálně postižené dítě na území České republiky je chráněna a vázána právním řádem České republiky, který zakotvuje práva a povinnosti pro všechny občany státu. Vedle normativních právních aktů nejvyšší právní síly, jako je Ústava a Listina základních práv a svobod, existuje celá řada zákonů a vyhlášek, které regulují chování a možnosti dosažení práv a plnění povinností ze strany pečujících žen. Za stěžejní je považován pro všechny rodiny s dětmi zákon o rodině a občanský zákoník.

Neustálé změny a potřeba orientace matek pečovatelek ve stále měnících se předpisech přináší do jejich života komplikace.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách uvádí v § 29 odst. 3 : *“poskytuje-li oprávněné osobě pomoc osoba blízká nebo jiná fyzická osoba, obecní úřad obce s rozšířenou působností vydá těmto osobám na jejich žádost bezplatně písemné potvrzení prokazující dobu péče pro účely hmotné nouze, zdravotního pojištění, důchodového pojištění a zaměstnanosti: v tomto potvrzení vždy uvede stupeň závislosti osoby, které je péče poskytována.“*

Zákonem. č. 206/2009 byla provedena obsáhlá novelizace zákona č. 108/1996 Sb., o sociálních službách. Ta je rozdělena na dvě velké části. První část je věnována uživatelům sociálních služeb a podmínek poskytování příspěvku, zvláště jeho nároku a výplaty příspěvku u osob starších 18 let. Podstatně také zvyšuje kontrolní činnost obecního úřadu obce s rozšířenou působností. Ta může kontrolovat, zda byl příspěvek využit k zajištění pomoci. Zda způsob poskytované pomoci a její rozsah odpovídá stanovenému stupni závislosti. Zda pomoc poskytuje osoba uvedená v žádosti a další. Druhá část novelizace se týká hlavně poskytovatelů sociálních služeb. Jde zejména o náležitosti potřebné k registraci, kontrolu podmínek a úpravu povinností poskytovatelů sociálních služeb. Nové je doplnění oznamovací povinnosti při ukončení služby klientovi, správní delikty, stanovení maximálních výší úhrad prováděcím právním předpisem. Je zde také upravena problematika akreditace vzdělávacích zařízení a programů.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, upravuje podmínky účasti těchto osob na důchodovém pojištění v § 5 odst. 1 písm. s. Doba péče se matkám pečujícím o své dítě započítává do důchodového pojištění.

Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení. Podle § 40 a) tohoto zákona má občan právo na zaslání informativního listu o přehledu doby důchodového pojištění. Informativní list zašle okresní správa sociálního zabezpečení občanovi do 90 dnů ode dne doručení jeho žádosti.

Zákon č. 48/1997 Sb., o zdravotním pojištění. V § 7 písm. g) je zakotveno, že za osoby, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni II nebo stupni III nebo stupni IV, a osoby pečující o tyto osoby, a osoby pečující o osoby mladší 10 let, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni I.

Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. V § 11 odst. 3 písm. e) se uvádí, že dostane-li se pečující osoba do hmotné nouze, nevyžaduje se u ní snaha o zvýšení příjmu vlastním přičiněním, a to za podmínek uvedených v tomto paragrafu.

Vyhláška MPSV ČR 182/1991 Sb., patří k nejvýznamnějším předpisům v sociální oblasti. Upravuje posuzování zdravotního stavu a pracovní neschopnosti, podmínky pro poskytování mimořádných výhod, problematiku příspěvků na úpravu bytu, na zakoupení motorového vozidla, na provoz motorového vozidla, na individuální dopravu.

Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu. Definiuje životní minimum jednotlivce a společně posuzovaných osob. Taxativně uvádí co je započitatelným příjmem a co není příjem. *„Za příjem se nepovažuje příspěvek na péči. Část sociálního příplatku a příspěvku na úhradu potřeb dítěte náležející ze zdravotních důvodů, dávky sociální péče poskytované vzhledem ke zdravotnímu stavu a zvláštní příspěvek k důchodu podle zvláštních právních předpisů.“* Dále uvádí výpočet a význam životního a existenčního minima. Novelizace zákonem č. 463/1991 Sb.

Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, zařazuje žáky se zdravotním postižením do skupiny žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Mezi ně se řadí děti se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním. Zakotvuje právo žáků se

zdravotním či mentálním postižením na bezplatnou školní docházku. Novelizován zákonem č. 378/2009

Vyhláška MŠMT 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, která upravuje vzdělávání i mentálně retardovaných dětí.

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře v platném znění a prováděcí vyhláška č. 207/1995 Sb., v platném znění definuje základní pojmy vztahující se ke státní sociální podpoře a k nároku na dávky závislé na výši příjmů (přídavek na dítě, sociální příplatek a příspěvek na bydlení) a na dávky nezávislé na výši příjmů (rodičovský příspěvek, dávky péstounské péče, porodné). Zákon chápe sociální příplatek jako finanční podporu nízkopříjmovým rodinám se zdravotně postiženým členem k pokrytí nákladů spojených se zabezpečením potřeb jejich dětí. Je však vázán na stanovenou hranici příjmů, která musí být v předchozím kalendářním čtvrtletí nižší než dvojnásobek životního minima rodiny. Příspěvkem na bydlení stát přispívá na bydlení rodin a jednotlivců s nízkými finančními příjmy.

Zákon č. 500/2004 Sb., správní řád. Tento předpis stanovuje postup orgánů veřejné správy, náležitosti jejich postupu, práva účastníků řízení, ustanovení o lhůtách, ale také o náležitostech rozhodnutí. Stanovuje druhy a náležitosti opravných prostředků a to jak řádných, tak mimořádných.

Kromě výše uvedených zákonů by se matka pečující o osobu blízkou měla orientovat v daňové problematice, v systému zdravotnických zařízení a regulačních poplatků a měla by vědět, od kterých poplatků je osvobozeno její handicapované dítě. Jedná se o poplatek za lázeňský a rekreační pobyt, poplatek za povolení k vjezdu s motorovým vozidlem v případě, že jde o průvodce osob, které jsou držitelem průkazu ZTP. Dále v případě, že matka přepravuje těžce zdravotně postižené dítě – držitele mimořádných výhod II nebo III. stupně, je vozidlo osvobozeno od poplatku za použití dálnice a rychlostní komunikace.

Vzhledem ke skutečnosti, že matka pečující o dítě je ve většině případů osobou bez jakéhokoliv příjmu, může v případě soudního řízení, podle občanského soudního řádu, podat návrh na osvobození od soudních poplatků. Osvobození, v jakém bylo

přiznáno se vztahuje i na hotové výdaje za odměnu za zastupování zástupce, kterého soud může ženě stanovit. Výše zmíněné může být do jisté míry chápáno jako výhoda. Nevýhodou ovšem je, že žena si svého právního zástupce nemůže vybrat a musí spolupracovat i s osobou, která se nemusí těšit její plné důvěře. V případě, že by nepečovala o dítě a byla ekonomicky soběstačná, naskýtá se jí ve vyhrocené životní situaci, například při rozvodovém řízení, daleko větší možnost, jak lépe obhájit svoje práva. Otázka vynutitelnosti práva pro matku pečovatelku bez finančních prostředků je citlivou záležitostí, která se významně odráží v jejím subjektivním vnímání kvality života.

3.3 Přístup k pracovní příležitosti, ke vzdělávání, k veřejnému životu, ke kultuře

Ženy, kterým odrostou zdravé děti, nemusí řešit rozpor mezi zaměstnáním a mateřstvím. Mohou se soustředit na svoji profesní kariéru. Matkám postižených dětí se taková šance nenabízí. Mateřské povinnosti neubývají, naopak se stupňují s tím, jak roste jejich dítě. Většinou se musejí smířit s tím, že jejich profesní ambice zůstanou nenaplněny. Přesto se mnohé z nich snaží získat nějaký částečný pracovní úvazek, jednak proto, aby si finančně polepšily a jednak proto, aby překonaly svoji společenskou izolovanost a osamělost, protože zaměstnání bývá spojeno s nabídkou mnoha sociálních kontaktů.

Návrat do zaměstnání je spojen s nutností najít někoho, kdy by jim s péčí o mentálně retardované dítě pomohl. To je velmi obtížné, zvláště v malých městech a na venkově, kde není dostatečná síť odlehčovací služeb. V této souvislosti je třeba vzít v úvahu i znevýhodnění matek postižených dětí na trhu práce. Matky potřebují zkrácený, či jinak upravený úvazek, vzhledem k dennímu programu dítěte. Zaměstnavatel se obává zvýšené absence z důvodu nemoci dítěte a nutnosti navštěvovat nejrůznější vyšetření, hospitalizace a lázeňské pobyty. Získat práci na částečný pracovní úvazek, na dohodu o pracovní činnosti nebo takovou, která by se dala doma skloubit s péčí o dítě, je nadlidský výkon. Taková pracovní místa nejsou. Pokud se ženě přece jen podaří zachovat si svoji profesi, byť jen na částečný pracovní úvazek, velkou část ze mzdy vynaloží na pokrytí nákladů spojených s hlídáním dítěte, pokud péči nezajistí nejbližší rodina.

Matky nepožívají zvláštní ochrany ze strany pracovních úřadů. Nejsou pro ně sestavovány žádné programy, které by jim pomohly překonat mnohaletý pobyt v domácnosti. Tyto ženy se nemohou bezplatně účastnit rekvalifikačních kurzů, pokud nejsou vedeny v evidenci Úřadu Práce. To však, vzhledem k péči o postižené dítě, nebývá časté. V případě, že se žena, po několika desítkách let vrací zpět do pracovního procesu, není vůbec brán zřetel na její dosavadní životní a praktické zkušenosti s péčí o postiženého jedince a není jí oficiálně přiznán ani statut pečovatelky. Musela by absolvovat kurz Přímé obslužné péče. Pro pracovní trh je nezajímavá.

Jen pro ilustraci uvádím, že ve správním obvodu Moravského Krumlova, kde je sdruženo 33 obcí, pečuje o dítě do 18 let 32 žen.

Ženy pečující o mentálně postižené dítě se v souvislosti se zaměstnáním chovají individuálně. Některé svoje zaměstnání opustily a na řešení tohoto problému rezignovaly. Jiné si dovedly svůj život zorganizovat tak, že si svoji profesi udržely a o péči se podělily s dalšími rodinnými příslušníky. Jiné se po skončení péče o své dítě snaží do nějakého zaměstnání vrátit.

Diskriminující přístup mají tyto ženy i k doplnění vzdělání a kvalifikace. Mají nerovné podmínky vzhledem k časovému vytížení a také k tomu, že musí někomu péči o dítě předat. Jsou většinou bez vlastního finančního příjmu. Úhrada rekvalifikačních, vzdělávacích kurzů, různé formy studia není pro rodinný rozpočet nezanedbatelná. Podstatnou složku tvoří také úhrada za hlídání dítěte, ať už soukromé osobě nebo poskytovateli sociálních či odlehčovacích služeb. Přesto se mnoho žen, pečujících o dítě, snaží překonat například počítačovou negramotnost. Sebevzdělávají se doma a chtějí být připraveny, až jim rodinná situace dovolí, uplatnit se na trhu práce a ve společnosti.

Přístup ke kultuře, sportu a k veřejnému životu je vázán stejným determinantem, jako předešlé. Nedostatkem času a možností péči o dítě předat. Vzhledem k provozní době kulturních institucí, má matka jen malou šanci navštívit nějaký kulturní stánek, program či výstavu v době školní docházky jejího dítěte. Zbývají tedy knihy a média v domácím prostředí. Pokud se jí přece jen podaří navštívit kulturní program, promítá se jí do kulturního zážitku i všudypřítomná starost o to, co se právě děje doma a cena vstupného je navýšena o finanční sumu vynaloženou za hlídání dítěte.

Pro matku je důležité navázání vztahů s lidmi, které mají také postižené dítě. Nejde jen o sdílení takto závažného problému a předávání cenných praktických rad. Často je to prověřená cesta k nějaké formě pomoci a jistá metodika postupu, jak dál. Proto tyto ženy zakládají nebo podporují vznik různých rodičovských skupin, které mohou nabídnout určitou pomoc a podporu ostatním postiženým rodičům, zvláště v místech, kde profesionální pomoc chybí úplně. Často jde o jedinou formu účasti ve veřejném životě společnosti.

3.4 Dílčí závěr

Změna společenského statusu hraje velkou roli v subjektivním vnímání spokojenosti žen se svým životem. Z ekonomicky soběstačné osoby se stává matka finančně závislou na výši příspěvku, který je adresně vyplácen jejímu dítěti. V případě, že zdravotní stav nedovoluje ženě jistou míru příjmu, je zcela odkázána na finanční podporu ze strany státu. Pozici žadatelky matky samy vnímají velmi negativně a některé úřední úkony považují za ponižující. Finanční znevýhodnění má i své praktické dopady při žádostech o hypotéky a půjčky. Ale také jako omezení běžných potřeb ostatních členů rodiny. Otázkou také zůstává, do jaké míry se matka pečovatelka může finančně podílet na důchodovém připojištění, životním pojištění a dalším preventivním zajištěním budoucnosti své i svého dítěte. Ženy chápou, že stát poskytuje rodině jen základní podporu, ale cítí se bezmocné, protože oproti matkám zdravých dětí, si nemohou na zvýšené životní náklady vydělat. Zdravotní stav dítěte to nedovoluje.

Velké problémy ženám pečovatelkám činí v životě neustále se měnící legislativa a nedostatek informací o tom, jak celý sociální systém funguje. Na ženu, pečující o mentálně postižené dítě, se vztahuje právní řád České republiky. Její pozici vymezuje zvláště zákon o sociálních službách, zákon o důchodovém a zdravotním pojištění. V praxi to znamená, že zdravotní a důchodové pojištění za ni hradí stát. Zákon o pomoci v hmotné nouzi, zákon o životním a existenčním minimu, zákon o státní sociální podpoře vymezuje různé druhy finanční podpory pro matky pečovatelky. Příspěvek na péči pro dítě se nepovažuje za příjem pro posuzování majetkových poměrů matky.

V souvislosti s posuzování zdravotního stavu dítěte matka musí mít povědomost o obsahu zákona o sociálních službách i o vyhlášce MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se úřední aparát řídí při posuzování zdravotního stavu jejího dítěte. Pro matku

pečovatelku je naprostá nutnost základní znalosti správního řádu, kterým se řídí při jednotlivých žádostech u úředních institucí. Matka musí spoléhat na svoje právní vědomosti, protože jako osoba bez vlastního finančního příjmu si většinou služby advokáta nemůže dovolit. Sociální asistence je také placenou službou. Při vymahatelnosti práva mohou matkám pomoci některé neziskové organizace, které poskytují právní služby a mohou tak ženu nasměrovat správným směrem a poradit s určitým právním úkonem. Při jednání s úřady ženám vadí pozice apriorně podezřelé osoby, která se snaží zneužít sociálního systému ve svůj prospěch. Svoje opodstatněné nároky musí opakovaně prokazovat i u několika institucí najednou.

Návrat do zaměstnání při péči o mentálně postižené dítě je velmi obtížný, vzhledem k neustálé potřebě řešit, komu péči o dítě předat. Přesto se matky v této souvislosti chovají individuálně a některé z nich byly dokonce schopny udržet si svoji profesi. Většina z nich je však pro pracovní trh nezajímavá i tehdy, když péče z nějakého důvodu skončila. Po dlouholetém pobytu v domácnosti trpí ztrátou společenských kontaktů, počítačovou negramotností a tím se velmi snižuje její schopnost zaměstnání získat. Navíc ženy pečovatelky nejsou cílovou skupinou pro nejrůznější vzdělávací a podpůrné programy ze strany státních a nestátních organizací, které by jim pomohly překonat dlouholetou společenskou izolovanost.

Přístup matky pečující o mentálně postižené dítě ke kultuře a sportu je determinován předáním péče někomu dalšímu a finanční stránkou celé věci. Ve srovnání s matkami zdravých matek mají v tomto směru zvláště nevýhodnou pozici. Ve volném čase se matky pečovatelky spíše těší na základní činnosti života, které považují za příjemné odreagování. Tím je pro mnohé zahradničení, vaření, pečení či kreativní ruční práce.

Do veřejného života matky vstupují svojí účastí v občanských sdruženích, která jsou zaměřena na pomoc podobně postiženým rodinám. Na jedné straně jde o určitou formu seberealizace a dosažení pocitu, že mohou být společnosti prospěšné. Druhá věc, která je k takovému kroku vede, je osobní zkušenost, že nejlepší cesta k získání nebo předávání informací a zkušeností je od rodičů, kteří mají podobně handicapované dítě.

Praktická část

4 Průzkum názoru u jiných matek pečujících o mentálně postižené dítě na kvalitu jejich života

V případě mé bakalářské práce se jedná o popis zkoumané reality a tou je kvalita života matky pečující o mentálně retardované dítě v domácím prostředí. Vše to, co ovlivňuje moji kvalitu života, ať už v pozitivním nebo negativním smyslu, jsem uvedla v teoretické části bakalářské práce. Zkušenosti jsem podložila citacemi z odborné literatury. Aby však nedošlo čistě k subjektivnímu popisu vnímání dané skutečnosti, rozhodla jsem se ji podpořit výpověďmi stejně zasažených žen.

4.1 Cíl průzkumu a jeho metodologie

Tato bakalářská práce vznikla z osobní pohnutky, protože cítím povinnost předat životní zkušenosti a informace všem, kteří se o institut péče o mentálně retardované děti v rodině zajímají. Věřím, že všechny popsané skutečnosti přispějí k dokreslení obrazu toho, jak se žije matkám mentálně retardovaných dětí a co ovlivňuje jejich pocit životní spokojenosti. Informace mohou být v mnohém přínosné pro všechny, kteří pracují a setkávají s rodinami mentálně postižených dětí, ale i pro poskytovatele nebo zadavatele sociálních služeb.

Pro získání potřebných informací jsem upřednostnila kvalitativní metodu rozhovoru před pozorováním, přestože jsem měla možnost zúčastněně pozorovat respondentky v různých životních situacích během několika let, co jsme v úzkém kontaktu. Rozhovor jsem považovala za nejvhodnější proto, že tak nejlépe mohu porozumět sdělovaným postřehům ze života podobně zasažených žen a objektivně tak interpretovat jejich sociální realitu. Uvědomuji si, že odpovědi žen na dotazování, týkající se vnitřních prožitků a pocitů spokojenosti se svojí kvalitou života mohou podléhat úmyslnému či neúmyslnému subjektivnímu zkreslení. Kvalitativní výzkumné metody však netestují hypotézy, ale snaží se o vytváření nových teorií, hypotéz a nového porozumění. A o to jde v této bakalářské práci především.

Problematika péče o mentálně retardované děti je nesmírně široká a její dopad na kvalitu života matky je neoddiskutovatelný. Při stanovení otázek rozhovoru jsem

vycházela z toho, co chci o daném jevu zjistit. Především to, jak na kvalitu svého života a možnosti seberealizace pohlíží jiné matky pečovatelky.

V neformální atmosféře jsem v úvodu rozhovoru jednotlivě dotazované ženy krátce seznámila s účelem, k jakému bude záznam rozhovoru použit. Zodpověděla jsem jejich dotazy týkající se mojí práce a ujistila je, že všechny výpovědi budou anonymní. Jádro rozhovoru tvořilo pět zásadních standardizovaných otázek a posléze jsem ženy nechala volně hovořit o všem, co mi k danému tématu chtěly samy sdělit. V závěru rozhovoru jsem jim vyjádřila moji plnou podporu a pochopení jejich životní situace. Poděkovala jsem jim za svoji otevřenost a upřímnost.

Moje základní otázky nezjišťovaly konkrétní okruh zájmů, ale spíše nutily respondentku, aby se zamyslela nad tím, jak vnímá kvalitu života po tolika letech péče o mentálně retardované dítě ona sama. A kterou životní situací byla zaskočena nejvíce.

Strukturu rozhovoru tvořilo 5 základních otázek:

V první otázce jsem se dotazovala na věk, stav respondentky, na věk a typ postižení dítěte a jeho stručnou charakteristiku, na průběh těhotenství a dobu, kdy byla mentálně retardace diagnostikována. Druhá otázka se týkala délky péče o dítě, a co respondentku v souvislosti s ní nejvíce trápí. Třetí otázkou jsem se dotazovala na životní situaci, kterou byla respondentka nejvíce zaskočena a činilo jí potíže ji zvládnout. V odpovědi na čtvrtou otázku měly respondentky vyjádřit to, co jim ve svém životě nejvíce vadí na chování ze strany společnosti. Pátá otázka směřovala k vyjádření míry spokojenosti se svojí kvalitou života.

Při použití techniky zpracování jsem použila především svoje životní zkušenosti, studium použité literatury a nestandardizovaný, pečlivě připravený rozhovor, který probíhal v klidné, přátelské atmosféře. Předpokládaný počet respondentek bylo sedm, přičemž předpokládaná doba rozhovoru s každou z nich je třicet minut. Všechny rozhovory byly přepsány a metodou obsahové analýzy jsem porovнала všechny názory dotazovaných žen.

4.2 Průzkumný soubor a základní charakteristika respondentek

Výběr respondentek jsem učinila na základě osobní domluvy. Všechny tyto ženy znám osobně již několik let, včetně jejich rodinného zázemí a životních osudů. Společně

se setkáváme na základě vlastní aktivity a při společné školní docházce našich mentálně retardovaných dětí. K jiným mě pojí osobní přátelský vztah.

Předem jsem se seznámila s obsahem teoretické části bakalářské práce a vysvětlila jim záměr průzkumu. S poskytnutím rozhovoru všechny souhlasily. Společným charakteristickým rysem této malé skupinky žen není jen dlouholetá péče o mentálně postižené dítě, ale i to, že většina z nich jsou zároveň i matkami zdravých dětí. Mohou tedy objektivně posoudit, jak odlišné jsou oba protipóly rodičovství. Stejný je i jejich přístup k možnosti předat péči o postiženého člena rodiny formou odlehčovacích či jiných služeb. Všechny zúčastněné žijí se svojí rodinou v blízkosti místa, kde žádná síť sociálních služeb vybudována není. Protože vybrané ženy pečují o svoje mentálně retardované dítě několik let, předpokládala jsem, že mohou svoji kvalitu života zhodnotit s odstupem a bez vyhrocených emocí.

Základní charakteristika respondentek

Respondentka č. 1

Žena, 47 let, vdaná, vysokoškolsky vzdělaná.

Dcera, 18 let, z prvního těhotenství narozena s dětskou mozkovou obrnou - spastická diparéza, těžká mentální retardace a přidružené zdravotní komplikace. Diagnóza se upřesňovala do dvou let věku dítěte. Řeč zvládá, hygienu a samoobsluhu ne. Péče o dívku probíhala v domácím prostředí až do začátku školní docházky. V místě bydliště nebyla rodině nabídnuta možnost vzdělávání dítěte, tak byla dívka umístěna do speciální základní školy internátního typu, kdy pobývala od pondělí do pátku. Matka v té době porodila zdravou holčičku. Jakmile se naskytla možnost vzdělávání v místě bydliště, dívka opět zůstává v domácí péči a školu navštěvuje v dopoledních hodinách. Matka je během posledních pěti let zaměstnána na zkrácený pracovní úvazek u privátní firmy. Předání péče rodina řešila místní pečovatelskou službou. Ve věku 18 let dívka umístěna v nejbližším Ústavu pro mentálně retardovanou mládež a rodina si ji vyzvedává na víkendy a svátky.

Respondentka č. 2

Žena, 42 let, vdaná, vyučena v oboru.

Chlapec z prvního těhotenství zemřel ve věku dvou měsíců na zápal plic. Z druhého těhotenství se narodila dcera. Vývoj zaostával postupně. Dlouho nebyla stanovena žádná diagnóza. V pěti letech objevena chromozomální aberace. Šestnáctiletá dívka je těžce mentálně retardovaná s velkým množstvím zdravotních problémů. Řeč nezvládá, hygienu ano, samoobsluhu částečně. Péče je zajišťována výhradně v domácím prostředí. S nástupem školní docházky ji matka denně vozila několik let do Speciální školy ve Znojmě. Od 12 let dívka navštěvuje základní školu formou skupinové integrace v místě trvalého bydliště. Rodina žádnou sociální službu nevyužívá.

Respondentka č. 3

Žena, 33 let, vdaná, vzdělání střední odborné.

Dcera, které je dnes 12 let, dostala ve třech měsících první velký epileptický záchvat. Nemoc programovala, záchvaty se pakovaly po pěti minutách. Po dlouhodobé hospitalizaci a dle matky, nevhodně zvolené léčbě a medikaci, zůstal silně poškozený mozek. Dítě je těžce mentálně retardované. Zvládá řeč, hygienu a sebeobsluhu částečně. Péče o dceru zajišťuje rodina pouze v domácím prostředí. Dívka je vzdělávána formou skupinové integrace při běžné základní škole podle rehabilitačního programu. Matka ji každý den do školy vozí, přestože vzdálenost místa jejich trvalého bydliště dosahuje třiceti kilometrů. Zdravý bratr.

Respondentka č. 4

Žena, 47 let, rozvedená, vyučena v oboru.

Z prvního i druhého těhotenství zdravý syn a dcera. Třetí těhotenství proběhlo více než po 18 letech. Narodena holčička. Vývoj se opožďoval postupně. Matka sama musela upozornit lékaře na to, že něco není v pořádku. Posléze diagnostikován Di Georgeho syndrom a porucha autistického spektra. Středně těžká mentální retardace. Dívka trpí těžkou vadou řeči, hygienu udržuje, samoobsluhu zvládá s pomocí. Péče

zajišťována pouze v rodině. V sedmi letech dívka zahájila školní docházku. Je vzdělávána podle vyučovacího programu praktické školy. Matka ji denně do školy vodí a vyzvedává. Péče zajišťována pouze v rodině, přesto že je matka samoživitelka. Z ekonomických důvodů je matka nucena přivydělávat si práci doma.

Respondentka č. 5

Žena, 35 let, vdaná, vysokoškolsky vzdělaná.

Syn ve věku 10 let s chromozomální aberací. Šlo o první těhotenství. Postižení diagnostikováno krátce po porodu. Pásmo těžké mentální retardace s přidruženými zdravotními komplikacemi a autismem. Chlapeček mluví, z velké části je schopen zachovat hygienu, sebeobslužné činnosti zvládá s pomocí. Péče zajišťována pouze rodinou. Další dvě těhotenství byla pro patologii plodu předčasně ukončena.

Respondentka č. 6

Žena, 44 let, rozvedená po 25 letech manželství, vyučena v oboru.

Syn, 18 let, ze třetího těhotenství narozen s dětskou mozkovou obrnou - spastickou kvadruparézou. Těžká mentální retardace, přidružené zdravotní komplikace. Diagnóza upřesněna do tří let. Chlapec verbálně nekomunikuje, hygienu ani sebeobsluhu nezvládá, je imobilní. Péče zajišťována pouze rodinou. Končí školní docházku, kde je vzděláván podle rehabilitačního programu. Matka ho denně do školy dopravuje. Zdravý starší bratr a sestra. Rodina se rozpadla po 25 letech ze strany otce.

Respondentka č. 7

Žena, 38 let, vdaná, vzdělání úplné střední odborné.

Chlapec, 13 let, třetí těhotenství, narozen s dětskou mozkovou obrnou - spastickou kvadruparézou. Jednalo se o asistovanou reprodukci, porod ve 32. týdnu, bratr dvojče zdáv. Těžká mentální retardace, zdravotní komplikace. Diagnóza stanovena krátce po porodu. Chlapec verbálně nekomunikuje, sebeobsluhu ani hygienu nezvládá. Péče

zajišťována výhradně rodinou. Matka ho denně vozí do školy, kde je vzděláván podle rehabilitačního programu. Po osmi letech se přirozenou cestou narodila zdravá dcera.

4.3 Hlavní zjištění a dílčí závěr

Pro zpřehlednění údajů, na které jsem se dotazovala v první otázce, jsem zvolila formu tabulek.

Tabulka č. 1. Údaje matek

Pořadí dotazovaných	Věk	Stav	Vzdělání	Zdravé dítě	Děti celkem
1	47	Vdaná	Vysokoškolské	1	2
2	42	Vdaná	Vyučena v oboru	0	1
3	33	Vdaná	Středí odborné	1	2
4	35	Vdaná	Vysokoškolské	0	1
5	47	Rozvedená	Vyučena v oboru	2	3
6	44	Rozvedená	Vyučena v oboru	2	3
7	38	Vdaná	Střední odborné	2	3

Z tabulky číslo jedna vyplývá, že průměrný věk dotazovaných respondentek je 40,8 let. Je zde obsažen údaj o stupni dosaženého vzdělání matek, o společenském stavu a počtu zdravých dětí. Dvě z dotazovaných žen jsou vysokoškolsky vzdělané, dvě mají vzdělání úplné střední s maturitou a tři jsou vyučeny v oboru. Pět ze sedmi žen jsou vdané a žijí v úplné rodině, dvě jsou rozvedené. Pět se sedmi žen je zároveň matkami zdravých dětí.

Tabulka č. 2. Údaje mentálně retardovaných dětí

Pořadí dotazovaných	Věk dítěte s MR	Pořadí těhotenství MR dítěte	Stanovení diagnózy MR	Příčina MR	Délka péče o dítě
1	18	1	Do dvou let	DMO	18
2	16	2	Do tří let	Genetická	16
3	12	1	Do jednoho roku	Epilepsie	12
4	10	1	Po narození	Genetická	10
5	7	3	Do tří let	Genetická	7
6	18	3	Do tří let	DMO	18
7	13	3	Po narození	DMO	13

Vysvětlivky: MR *mentální retardace*
DMO *dětská mozková obrna*

Pro dokreslení životní situace dotazovaných žen jsem, v tabulce číslo dvě, uvedla i pořadí těhotenství mentálně retardovaného dítěte, jeho věk i přibližný časový údaj o tom, kdy byla diagnóza mentální retardace stanovena. Z uvedených údajů vyplývá, že mentální retardace se ve třech případech pojí s dětskou mozkovou obrnou, ve třech případech s genetickým zatížením a v jednom případě s těžkou formou epilepsie. V tabulce je uvedena délka péče, její průměrná délka je 13, 5 roku.

Druhá otázka směřovala k délce péče o mentálně retardované dítě a k tomu, co matku v souvislosti s péčí nejvíce trápí.

Všechny dotazované ženy jednoznačně vypověděly, že jejich život nejvíce ovlivňuje neustálé řešení otázky: „Kdo pohlídá dítě i v těch nejběžnějších životních situacích?“ Tou může být návštěva lékaře či zubaře, návštěva kina, vymalování bytu, nemoc matky či obstarání většího nákupu. Jedna z dotazovaných žen navíc uvedla, že ji

tíží nedostatek informací o možnostech čerpání nejruznějších příspěvků ze systémů a stále se měnící předpisy. Od další respondentky také zazněl názor na výrazné omezení jejího osobního života v souvislosti s péčí, že musí být neustále v pohotovosti jako řidič. Časté přesuny svého imobilního dítěte vnímá jako permanentní ohrožení sebe i svého dítěte ze strany hustého silničního provozu. Většina matek, vzhledem k nedostatečné komunikaci ze strany dětí, také vyjádřila obavy z toho, zda správně chápou požadavky svých dětí.

Třetí otázku jsem směřovala k situaci, kterou žena ve svém životě vnímala jako bezvýchodnou a činilo jí velké potíže ji vůbec zvládnout.

Každá z dotazovaných žen popsala jinou vyhrocenou životní situaci, jejíž prožitek byl pro ni tak silný, že výrazně ovlivnil její život na dlouhou dobu dopředu.

Dvě matky shodně uvedly, že největší otřes zažily ještě v porodnici, po sdělení prvních diagnóz. Nevěnoval se jim nikdo, s kým by se mohly podělit se o své problémy a obavy z toho, jak tuto zprávu přijme manžel a rodina.

Další matka vzpomínala na situaci, kdy krátce po porodu přišla navštívit na oddělení svoje dítě, ale personál ho mezitím, bez jejího vědomí, převezli na specializované pracoviště do jiné nemocnice. Než se dočkala vysvětlení od lékaře, zkolabovala s vědomím, že dcera zemřela.

Další neřešitelnou situaci uvedla respondentka v souvislosti s prvními dny péče o svoji druhou novorozenou dceru a zároveň o dceru mentálně handicapovanou.

Frustrující situace se přihodila další dotazované v době, kdy si její těžce pohyblivé mentálně retardované dítě zlomilo nohu. Matka se nebyla schopna domoci zapůjčení invalidního vozíku. Podle zdravotní pojišťovny mělo dítě nárok pouze na berle. Oba tak strávili několik týdnů doma v pokoji.

Další dotazovaná matka uvádí vyhrocenou situaci mezi speciálním pedagogem, který vzdělává její dítě a má tendenci k neustálému zlehčování postižení dítěte a odmítá respektovat jeho zdravotní stav a reálné schopnosti. Matka vzhledem k nedostupnosti dalšího vhodného školního zařízení nemůže dítě přeradit jinam.

V poslední řadě je výpověď ženy, která byla dlouhá léta obětí domácího násilí ze strany manžela a její nejsilnější zážitky jsou právě spojeny s ukončením vztahu

a nutností hledat pro sebe a postižené dítě jiné bydlení. Přes všechna poradenská centra, která navštívila, zůstala na řešení neustálého napadání ze strany bývalého manžela sama a čelí tak kolotoči trestních oznámení, soudní mašinérii a velké psychické i finanční nepohodě.

Čtvrtou otázkou jsem se dotazovala na to, co ženám nejvíce ve svém životě vadí na chování ze strany okolí.

Pět dotazovaných žen zhodnotilo negativně, že jsou nuceny žít postižení dítěte jako životní styl a celá rodina je tak společensky stigmatizovaná v interakci se svým okolím. Péči o dítě je podřízena dovolená, prázdniny i vánoční svátky. Dvě z nich uvedly, že jim nejvíce vadí finanční znevýhodnění, zvláště zdravých členů rodiny a nemožnost vzít si půjčku nebo nemocenskou.

V páté otázce měly matky pečovatelky vyjádřit míru spokojenosti se svojí kvalitou života.

Nedokázaly odpovědět jednoznačně. Svoji spokojenost, přes všechna omezení, která si každodenně uvědomují, vztahovaly ke zdravotnímu stavu dítěte. *“Když je relativně zdravý a život jde normálně, tak je to docela dobré,”* uvedla jedna z respondentek.

Ženy mluvily o svém životě jako o zvyku. O tom, že žijí tak, jak musí, že se nemohou seberealizovat v zaměstnání ani ve volném čase. Svůj život přirovnaly k neustálému boji za něco. Pokud se jim podaří vyřešit jeden problém, přijde další. Zazněl názor, že postižené dítě více vzalo, než dalo a že by všechny okamžitě měnily s matkami zdravých dětí. Ženy žijí s trvalým pocitem nevýhody oproti ostatní populaci.

Shoda v této otázce panovala v názoru, že v současné době jejich kvalitu života začínají výrazně narušovat vleklé zdravotní potíže s krční páteří a únavou, které, vzhledem k péči o dítě, nejsou schopny systematicky řešit.

Dílčí závěr

Všechny dotazované matky pečují o své dítě s výrazně sníženým intelektem doma a snaží se, aby dítě neztratilo kontakt s přirozeným prostředím rodiny ani v době školní docházky. Své mentálně retardované dítě vnímají především jako dítě, snížený intelekt je pro ně druhotný. Se svojí životní situací se po letech smířily, přestože si jasně

uvědomují svá omezení v možnostech seberealizace v zaměstnání, osobním životě, volném čase i veřejném životě. Jejich pocit spokojenosti se svým životem je silně ovlivněn finančním znevýhodněním rodiny a nepsanou společenskou stigmatizací. Trápí je mnoho problémů v podobě neustálé potřeby hlídání dítěte a neřešitelné situace s návazností na školní docházku dítěte v blízkosti místa trvalého bydliště. I vědomí že, pečovatelská práce není doceněna ze strany společnosti jako práce.

Velký význam pro hodnocení své kvality života má pro matky akceptace postiženého dítěte nejbližším okolím, perspektiva budoucnosti a vzdělávání dítěte i míra a efektivita sociální opory, která je ženám poskytována. Každá oslovená žena zažila ve svém životě traumatizující okamžiky, ve kterých očekávala nějakou formu pomoci z okolí, té se jí však v očekávané míře a formě nedostalo.

Svoji kvalitu života všechny matky hodnotí ve spojení s aktuálním stavem zdraví svých dětí. Dobu, kdy je dítě relativně zdravé a navštěvuje školu, matky vnímají jakou příznivou. Nepříznivě hodnotí změny ve svém zdravotním stavu a vyjadřují obavu, aby byly schopny rozsah péče o dítě zvládnout v budoucnosti.

Výzkumný soubor není reprezentativním vzorkem populace všech matek, které pečují o své děti se sníženým intelektem. Jednak pro svůj malý počet, ale také proto, že zde nejsou zastoupeny matky dětí všech možných typů mentálního postižení, syndromů a různě dlouhé délky péče. Nemohu tedy závěr z průzkumu zobecnit na celou populaci matek pečovatelek. Věřím však, že závěry, které z rozhovorů vyloučily, podpořily teoretickou část mojí bakalářské práce a směřují k otázce, do jaké míry je vůbec možné mluvit o kvalitě života matky, kterou zasáhlo mentální postižení jejího dítěte.

Pro srovnání si dovoluji uvést dílčí shrnutí z výzkumné práce, která byla zaměřena na zmapování života matek, které mají postižené dítě, nikoliv z pozice pozorovatele, ale z jejich subjektivního hlediska, tak jak je ženy prožívaly a zvládaly. Zkoumanou skupinu tvořilo 60 matek, které měly dítě s dětskou mozkovou obrnou, 75 matek s dětmi s mentálním postižením, 20 pěstounek, které pečovaly o různě postižené děti a 50 matek zdravých dětí.

„Zkušené matky dovedou říci, co rodina, které se narodí postižené dítě, potřebuje a jaká pomoc by pro ni byla nejužitečnější. Podle jejich názoru by měla být veškerá péče koncentrovaná v rámci jednoho zařízení a měla by být zaměřená na celou rodinu,

*nejenom na dítě. Za důležitý považují i přístup odborníků, který by měl být citlivější a osobnější, aby matka cítila oporu i z této strany. Příslušní odborníci by jim měli být k dispozici, ale neměly by aktivně zasahovat do jejich života. Mladé matky by měly mít možnost se poradit, když jde o důležité mezníky v životě dítěte, např. o volbě vhodné školy. Učitelé veškerých vzdělávacích zařízení by měli být na takové odborné úrovni, aby dokázali vyučovat i postižené děti, měli by na ně být dostatečně připraveni. Dnešní matky považují za důležité i zajištění návaznosti dalšího uplatnění postiženého dítěte po absolvování školy, přály by si, aby se společnost zajímala o jejich další život, současnou nabídku nepovažují za zcela vyhovující. Tyto ženy vědí, jak je v takové situaci významné rodinné zázemí, ale zároveň si uvědomují, že někde chybí, a proto podporují vznik různých občanských sdružení a rodičovských skupin, které mohou určitou pomoc a podporu nabídnout také.*²⁴

²⁴ Vagnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. Náročné mateřství. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009, str. 308.

Závěr

Ve své práci jsem usilovala o zamyšlení nad tím, jak péče o mentálně retardované dítě ovlivňuje pocit životní spokojenosti matky v celé šíři souvislostí, zejména sociálních, právních, finančních i kulturních.

Otázka směřující ke kvalitě života ženy zatížené péčí o handicapované dítě se na první pohled může zdát banální. Stokrát opakovanou a samozřejmou pravdou přece je, že péče o jedince s jakýmkoliv typem postižení je náročná a život omezující. Ale ve skutečnosti si tuto situaci v celém svém kontextu umí představit jen málokdo.

Záměrně jsem se snažila ve sledu životních souvislostí autenticky zprostředkovat svoje vlastní prožitky z toho, jak znevýhodněné postavení matky pečovatelky oproti matkám zdravých dětí ve společnosti mají. V jakém nerovném postavení se nacházejí a jaké těžkosti, plynoucí z nastavení společenského systému, mají negativní dopad na jejich každodenní život. Záměrně proto, že mé osobní prožitky i zkušenosti jiných postižených rodin ukazují, jak málo ví česká veřejnost o tom, co všechno péče o mentálně retardované obnáší a jaká přináší omezení. Mnozí politici, úředníci, odborníci i poskytovatelé sociálních služeb často nejsou schopni pochopit praktickou stránku života jedince s mentálním postižením a jeho rodiny. Na základě těchto teoretických úvah, vznikají nesprávné závěry o tom, co je pro jedince s postižením a jeho rodinu nejlepší. Pokud se tyto neúplné představy o životě postižených promítají do zásadních rozhodnutí ve věcech legislativního pořádku, státní správy, poradenských a vzdělávacích zařízení a sítě sociálních služeb, pak spíše rodinám s postiženými dětmi život komplikují než by pomáhaly.

Jako matka dítěte s postižením nemohu změnit legislativu, ani ovlivnit síť sociálních služeb, ani objem finančních prostředků proudící ze státního rozpočtu směrem k rodinám, které pečují o své postižené členy. Mohu však přispět k širší informovanosti zdravé populace a snažit se v rámci svých možností, aby byla směrem k mentálně retardovaným jedincům tolerantnější a vnímavější. Vždyť se stále progresivnějším vývojem genetiky se začíná měnit i složení skupiny mentálně retardovaných, v tom smyslu, že za velkou většinou mentálního postižení stojí právě diagnostikované genetické abnormality. Dávno není pravdou, že narození mentálně retardovaného dítěte souvisí s nižší úrovní vzdělanosti a míry společenské adaptability

svých rodičů. Současná mentální retardace nezná hranice ve vzdělanosti ani ve finanční a společenské úrovni rodičů dítěte. Objevuje se v rodinách, kde se nikdy nikdo jakkoliv postižený nevyskytoval. A ke snížení intelektu u jedinců v dnešní uspěchané době může velmi lehce dojít také posttraumatickou cestou při různých úrazech a dopravních nehodách, stačí jen vteřina nepozornosti.

S narůstajícím počtem rodin, které pečují o svého jakkoliv handicapovaného člena, vyvstává otázka, do jaké míry jim může sociální pedagogika ještě více pomoci při řešení a zvládnutí jejich tíživé životní situace v dimenzi sociální i pedagogické. Kladení důrazu na prosazování celistvého a pravdivého pohledu na pečovatelsví s odkazem na to, že jde o činnost, která uspokojuje potřeby celé společnosti, může výrazně ovlivnit životní podmínky i životní šance všech nesoběstačných jedinců. V praxi se ukazuje potřeba, zaměřit svoji činnost i k novým cílovým skupinám, než jsou notoricky známé skupiny jedinců trpících závislostmi, ve výkonu trestu, jiného etnika, bez přístřeší, seniorů a dalších. Jde o osoby pečovatelů, na kterých jsou handicapovaní jedinci absolutně závislí. Mělo by se jednat o legislativní zakotvení systematické pomoci sociálního pedagoga tak, aby se pečovatelům podařilo zvládnout svůj život s co největší mírou spokojenosti. Potřeba matek pečovatelek někomu sdělit své problémy se ukazuje být zásadnější, než psychologická intervence. Fyzický kontakt a verbální projev s živým člověkem v rámci sociální práce nemůže nahradit žádný webový portál ani telefonní linka.

Resumé

Práce pojednává o kvalitě života matky, která dlouhodobě pečuje o své mentálně retardované dítě.

V první kapitole jsem definovala postižení mentální retardace a jeho kvalifikaci. Popsala jsem vývoj postoje společnosti k lidem s mentální retardací a práva osob s mentální retardací. Zásadní část kapitoly je věnována narození dítěte s mentální retardací a rozhodnutí matky dítě vychovávat.

Druhá kapitola je věnována specifickému životu matky, která každodenně pečuje o dítě se sníženým intelektem a problémům, které ji potkávají. Je zde popsáno její rolové přetížení v rodině i frustrace z určitého stupně společenského znevýhodnění, které analogicky vyústí v předmět zájmu oboru sociální pedagogiky.

Třetí kapitola vymezuje legislativní rámec společenského postavení matky pečující o mentálně retardované dítě a možnosti jejího přístupu k zaměstnání, ke vzdělávání, kultuře a veřejnému životu.

Poslední čtvrtá kapitola je praktickou součástí práce. Zde je kvalitativní metodou rozhovoru se sedmi ženami zjišťováno, jak vnímají kvalitu svého života, po tolika letech péče o mentálně retardované dítě, ony samy. V dílčím závěru je shrnuto vše, co ovlivňuje jejich pocit spokojenosti se svým životem.

Anotace

Práce seznamuje s kvalitou života matky pečující o mentálně retardované dítě. Poukazuje na její společenské znevýhodnění a rolové přetížení. Vymezuje legislativní rámec společenského statusu ženy pečovatelky a možnosti jejího přístupu k seberealizaci, k zaměstnání, ke vzdělání a veřejnému životu. Popisuje vše, co v souvislosti s péčí o mentálně retardované dítě, ovlivňuje její život.

Klíčová slova:

Mentální retardace, handicap, pečující matka, rodina, kvalita života, společenské znevýhodnění.

Annotation

This assignment deals with the quality of life of a mother who looks after her child with mental disabilities. It points at the fact that she is handicapped socially, as well as overburdened due to her traditional role. There are defined the legislation frame of the social status of a full-time nursing mother, along with her opportunities for self-fulfillment, employment, education and public life. There is provided a large number of aspects related to the full-time care of a mentally retarded child, and their influence on a mother's life.

Keywords:

Mental disabilities (cephalonia), handicap, nursing mother, child, family, quality of life, social handicap.

Seznam použité literatury

1. Holub, Nová. Zákon o rodině a předpisy související. Praha: Linde a.s., 2002. ISBN 80-7201-362-9
2. ÚZ Občanský zákoník a související předpisy. Ostrava: Sagit. ISBN 978-80-7208-729-7.
3. Soudní řád správní č. 500/2004 Sb. <http://zakony-online.cz/?s26&q26=all>
4. Školský zákon č. 561/2004 Sb., Sbirka zákonů č. 317/208. Praha: Moraviapress, str. 4826-4901. ISSN 1211-1244.
5. Zákonč.108/200Sb., o sociálních službách [online].
http://www.zakon.vpraxi.cz/zakon_c_1082006_sb_o_socialnich_sluzbach.html
6. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění [online].
<http://zakony-online.cz/?s53&q53=all>
7. Zákon č. 48/1997 Sb., o zdravotním pojištění [online].
<http://zakony-online.cz/?s75&q75=all>
8. Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení.
<http://zakony-online.cz/?s64&q64=all>
9. Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi
http://www.zakon.vpraxi.cz/zakon_c_1112006_sb_o_pomoci_v_hmotne_nouzi.html
10. Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu
http://projekty.osu.cz/metakor/dok/zakon-110_2006.pdf
11. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře
<http://zakony-online.cz/?s114&q114=all>
12. Vyhláška MPSV ČR 182/1991 Sb., Hutař, J. Právní minimum pro osoby se zdravotním postižením. 10.vyd. Pardubice: Národní rada osob se zdravotním postižením Praha, 2009, ISBN 978-80-87181-02-7
13. Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Sbirka zákonů. Praha: Moraviapress, 2005, str. 503-508. ISSN 1211-1244
14. Blažek, B., Olmrová, J. Světy postižených. Praha: Avicenum, 1988, 179 s.
15. Colorosová, B. Krizové situace v rodině. 1 vyd. Praha: Euromedia group, k.s.-Ikar, 2008, 240 s. ISBN 978-80-249-1027-7.
16. Fitznerová, I. Máme dítě s handicapem. 1. Vyd. Praha: Portál, 2010, 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
17. Hutař, J. Právní minimum pro osoby se zdravotním postižením. 10. Vyd. Pardubice: Národní rada osob se zdravotním postižením Praha, 2009. ISBN 978-80-87181-02-7.
18. Kolektiv autorů. Kapitoly ze speciální pedagogiky. IMS Brno: BonnyPress, 2008, 225 s.

19. Kraus, B. Základy sociální pedagogiky. 1.vyd. Praha: Portál, 2008, 215 s.
ISBN 978-80-7367-383-3.
20. Newman, S. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. 1. Vyd. Praha: Portál, 2004, 168 s.
ISBN 80-7178-872-4.
21. Matějček, Z. Rodiče a děti. Praha: 2 vyd. Praha: Avicenum, 1989, 335 s. ČNB 000047965
22. Matějček, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených. 3 vyd. Jinočany: H&H, 2001,
147 s. ISBN 80-86022-92-7.
23. Olejníček, A., Kohoutek, R. Metodika řešení problémů v mezních situacích. IMS Brno. Brno:
BonnyPress, 2005. 123 s.
24. Radvan, E., Vavřík, M. Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách. IMS
Brno. Brno: BonnyPress, 2009, 57 s.
25. Švarcová, I. Mentální retardace. 1.vyd. Praha: Portál, 2006., 198 s. ISBN 80-7367-060-7.
26. Vagnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. Náročné mateřství. 1. Vyd. Praha: Karolinum, 2009,
333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
27. Vančura, J. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. 1. Vyd. Brno: Barrister & Principal,
2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
28. Nápadník. Liga za práva vozíčkářů, o.s., 2007, Tava Graphical, s.r.o.
29. Potměšilová, R. Můžeš časopis o překonávání bariér. Sdružení přátel Konta bariéry, o.s., 2010,
1, s.9.; www.muzes.cz