

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

VZTAH MEZI ŽIVOTNÍ SMYSLUPLNOSTÍ
A POSTOJI K MENTÁLNÍMU POSTIŽENÍ
DÍTĚTE U JEHO RODIČŮ

THE RELATION BETWEEN PARENTS' PERCEIVED LIFE MEANINGFULNESS
AND THEIR ATTITUDE TOWARDS THE INTELLECTUAL DISABILITY OF
THEIR CHILD



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Monika Trnová**

Vedoucí práce: **Mgr. Martin Kupka, Ph.D.**

Olomouc

2022

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Martinu Kupkovi, Ph.D. za jeho odborné vedení, vstřícný přístup, podnětné rady a trpělivost. Zároveň děkuji Mgr. Miroslavu Charvátovi, Ph.D. za odbornou pomoc v otázkách metodologie. Velký dík za ochotu, důvěru a čas patří především všem rodičům dětí s mentálním postižením, kteří se vyplněním dotazníku rozhodli zapojit do výzkumné části této práce, stejně tak osloveným institucím, jež byly otevřené ke spolupráci.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou prací na téma: „*Vztah mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů*“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne.....

Podpis:.....

Obsah

Úvod.....	5
TEORETICKÁ ČÁST	7
1. Smysluplnost existence	8
1.1. Definice smyslu a životní smysluplnosti z pohledu psychologie.....	8
1.2. Dimenze životní smysluplnosti	10
1.3. Pojetí životní smysluplnosti podle Viktora E. Frankla	11
1.3.1. Logoterapie a existenciální analýza	11
1.3.2. Vůle ke smyslu.....	12
1.3.3. Existenciální vakuum a noogenní neurózy	13
1.3.4. Hodnoty jako zdroj smysluplné existence	13
1.3.5. Smysl utrpení	15
1.4. Existenciální analýza v pojetí Alfreda Längleho	16
1.5. Smysl života v pojetí Elisabeth Lukasové	17
1.6. Psychologické metody studia životní smysluplnosti.....	18
1.6.1. Vybrané kvalitativní metody studia životní smysluplnosti.....	18
1.6.2. Vybrané kvantitativní metody studia životní smysluplnosti.....	19
2. Dítě s mentálním postižením v rodině.....	21
2.1. Mentální postižení.....	21
2.2. Rodina	24
2.3. Narození dítěte s mentálním postižením jako zátěžová situace	26
3. Postoje rodičů k mentálnímu postižení dítěte a strategie vyrovnávání se s ním	28
3.1. Reakce rodičů na narození dítěte s mentálním postižením a proces adaptace	28
3.2. Problematická adaptace rodičů na mentální postižení dítěte	30
3.3. Faktory ovlivňující adaptaci rodičů na mentální postižení dítěte	32
3.4. Životní smysluplnost a postoje k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů ..	33
VÝZKUMNÁ ČÁST	35
4. Výzkumný problém a cíle výzkumu.....	36
5. Typ výzkumu a použité metody	38
5.1. Existenciální škála (ESK)	38
5.2. Illness Identity Questionnaire (IIQ)	39
5.3. Výzkumné hypotézy.....	41
6. Sběr dat a výzkumný soubor	44
6.1. Sběr dat.....	44
6.2. Etické aspekty výzkumu	45

6.3.	Výzkumný soubor	45
6.3.1.	Kritéria pro zařazení do výzkumu	45
6.3.2.	Charakteristiky výzkumného souboru	46
7.	Práce s daty a jejich výsledky	49
7.1.	Vybrané psychometrické charakteristiky dotazníku IIQ.....	49
7.2.	Deskriptivní statistiky použitých metod.....	53
7.2.1.	Dotazník IIQ	53
7.2.2.	Škála ESK	55
7.3.	Výsledky ověření platnosti statistických hypotéz	56
7.3.1.	Vztah mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů	57
7.3.2.	Vztah mezi životní smysluplností, postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů a délkou znalosti diagnózy dítěte	58
7.3.3.	Vztah mezi prožívanou životní smysluplností rodičů, jejich postoji k mentálnímu postižení dítěte a stupni tohoto postižení	60
7.3.4.	Vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte, prožívanou životní smysluplností a typem rodiny ve které jedinci žijí.....	61
7.3.5.	Vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte, prožívanou životní smysluplností a přítomností dalšího potomka bez tohoto postižení v rodině	62
7.3.6.	Shrnutí platnosti testovaných hypotéz	64
8.	Diskuse	67
9.	Závěr.....	73
	Souhrn.....	74
	Literatura.....	78
	Přílohy.....	88

Úvod

V momentě, kdy se člověk stane rodičem, získává roli, která jej v určité podobě provází po celý zbytek jeho života. Vztah k dítěti a k samotné rodičovské roli však nevzniká současně s příchodem dítěte na svět, vytváří se dlouho před jeho narozením. V souvislosti s tím dochází k velkým změnám, rozpadají se a znovu skládají priority, hodnoty, pohled na svět, objevuje se nový smysl. Rodič si vytváří různá očekávání, přání a představy. Narození dítěte s mentálním postižením, případně zjištění této diagnózy, s sebou často přináší mimořádnou zátěž, jsou otřeseny veškeré představy a očekávání, jež si jedinec předem vytvořil. Jedná se o nestandardní a zejména nezměnitelnou situaci ovlivňující život celé rodiny. Rodiče se v ní postupně učí fungovat a s celou skutečností se krok za krokem vyrovnávají.

To, jak se rodič zvládne na postižení adaptovat, a jak k němu přistupuje, je dle mého názoru zásadní nejen pro vývoj dítěte, ale i pro samotného rodiče a jeho psychické prožívání. V takto náročných chvílích se navíc nezdálo by objevují otázky, ve kterých se člověk ptá po smyslu celé situace a vlastní existence, dochází ke změně priorit a hodnot. Prožití úspěšného zvládnutí takto nestandardní situace může navíc napomáhat k pocitu naplnění smyslu života. Zásadní je v tomto ohledu dle mého názoru právě to, zda je rodič schopný přijmout postižení svého dítěte a vnímat jej jako jeho součást.

K tématu této práce mě přivedla zkušenost s osobní asistencí na letních táborech pro děti a dospělé s mentálním postižením. Podnětná pro mě byla především setkání s rodiči těchto osob, jež navzdory nesnadným a často vyčerpávajícím situacím spojeným s každodenní péčí o své potomky neztráceli optimismus, odhodlání a disponovali velkou pokorou k životu. Ráda bych proto prostřednictvím této práce alespoň částečně přiblížila problematiku procesu adaptace na mentální postižení dítěte, který má bezpochyby vliv na další prožívání rodičů, jakožto i na jejich životní smysluplnost. Dle mého názoru je důležité udržovat toto téma v povědomí společnosti, jelikož k tomu, aby byli rodiče schopni výchovu dětí úspěšně zvládat, potřebují nejen pochopení, ale zejména pomoc a podporu společnosti, jež je mnohdy nedostupná nebo nedostatečná.

Práce je členěna do dvou částí. V teoretické části bude blíže popsán fenomén životní smysluplnosti a problematika postojů, jež rodiče zaujímají k mentálnímu postižení jejich dítěte. Ve výzkumné části se pak budeme na základě teoretických podkladů věnovat

prozkoumání vztahu mezi výše zmíněnými konstrukty a zároveň faktory, které by s nimi mohly souviset.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Smysluplnost existence

Otázka po smyslu života, která se nám často jeví jako jedna z nejzásadnějších v životě a provází člověka po celou dobu jeho existence, je otázkou specificky lidskou (Frankl, 2015; Tavel, 2007). Zabývala se jí řada velkých myslitelů, a to nejen z pohledu filozofie, sociologie, teologie nebo psychologie, velká pozornost je jí věnována i z pohledu laického. V historii lidstva, ale i dnes, proto na tuto tematiku nalézáme velké množství různých pohledů a názorů.

Smysl života je tedy konceptem poměrně širokým, velmi subjektivním a těžce uchopitelným, což je jedním z důvodů, proč byl dlouhou dobu na okraji zájmu psychologů (Halama, 2000). Podle Kávenské (2009) se do zorného pole psychologie dostal zejména díky existenciální filozofii a jejím představitelům E. Husserlovi, S. Kierkegaardovi, K. Jaspersovi, a J. P. Sartrovi.

V následujících kapitolách se pokusíme vysvětlit význam slovního spojení životní smysluplnost tak, jak jej chápe psychologie, zaměříme se na pojetí životní smysluplnosti V. I. Frankla a jeho žáků, popíšeme základní metody zkoumání životní smysluplnosti.

1.1. Definice smyslu a životní smysluplnosti z pohledu psychologie

Významové spektrum samotného slova *mysl* je velice široké. Tento termín můžeme chápat například jako označení pro jeden z pěti smyslových orgánů nebo jako myšlenkový obsah nějakého výrazu (slova či věty). Právě tyto interpretace však v naší práci ponecháme stranou. Slovo *mysl* užíváme také tehdy, chceme-li vyjádřit význam, hodnotu či důležitost nějaké věci, události nebo myšlenky. Pro naši práci je ovšem nejpodstatnější chápání pojmu *mysl* jakožto vyjádření záměru, směru, intence, účelu určitého jednání nebo dění. *Smysl* v tomto směru označuje cíl, případně orientaci pro normy, hodnoty či rozhodnutí (Křivohlavý, 2006; Kosová, 2014).

Definice životní smysluplnosti opět existuje nespočet. V literatuře se navíc objevují i slovní spojení jako *mysl života*, *mysluplnost lidské existence*, *prožívaná smysluplnost*, *mysluplnost života* a jim podobná pojmenování, mezi kterými někteří autoři nerozlišují, mnohdy jsou proto považována za synonyma, i zde k nim budeme takto přistupovat.

Samotný pojem potom vyjadřuje subjektivní prožívání života jakožto smysluplného a hodnotného. Člověk se snaží dopárat odpovědi na otázky: Co je smyslem mého života? Jaký je jeho cíl? Stojí za to o něco takového usilovat? Jaký *mysl* má celá

existence? (Halama, 2007; Křivohlavý, 2006). Filozofické a duchovní směry se v minulosti pokoušely nejen o definování životní smysluplnosti, ale snažily se také na samotné otázky o naplnění smyslu, jež mohou mít mnoho podob, odpovědět. Psychologie se po nejistých začátcích, kdy nebylo zcela jasné, jak se k této problematice postavit, rozhodla odklonit od otázky hledání pravého smyslu života k explanaci důležitosti a funkci smyslu existence ve sféře duševního zdraví a jeho vlivu na zvládání zátěže, úspěšnou adaptaci jedince na náročné životní podmínky, tvorbu hodnot, životní pohodu, formování a pojetí naší identity atd. (Halama, 2007).

Pokud se vydáme nejsnazší cestou a nahlédneme do Velkého psychologického slovníku Hartla a Hartlové (2010, 536) nalezneme poměrně úzkou definici smyslu života, která jej popisuje jako: „*vnitřní, duševní smysl určitého cíle či zaměření v životě člověka nebo v samotné existenci.*“

Reker a Wong (1988, 60, in Křivohlavý, 2006, 50) přišli s jednou z prvních definic, ve které smysluplnost vymezují jako: „*uvědomování si řádu, souvislostí a účelu vlastní existence a dosahování hodnotných cílů i s tím související pocit naplnění.*“ Zdůrazňují v ní tak tři komponenty smysluplnosti: kognitivní, afektivní a motivační.

Jak si můžeme povšimnout, obě výše zmíněné definice spojuje mimo jiné slovo *cíl*. Ze samotné hodnoty cíle se totiž smysluplnost odvíjí. Králová (2007) tvrdí, že cíle tvoří hlavní linii poznávání smysluplnosti lidské existence, ať už se jedná o cíle krátkodobé, dlouhodobé či nejzazší, tedy ty nejvyšší a nejpodstatnější v našem životě.

Stejný názor zaujímá Křivohlavý (2006), který konstatuje, že psychologické pojetí životní smysluplnost vychází právě ze směřování lidského úsilí ke konkrétním cílům. Cíl potom určuje hodnotu dané činnosti a dodává jí význam a smysl, což nám následně pomáhá rozpoznat důležitost činnosti pro dosažení stanoveného cíle. Sám Křivohlavý (2006, 5) se ve své publikaci pokouší o vlastní definici smysluplnosti existence: „*Tam, kde je lidské vědomé jednání a rozhodování o něm zaměřeno k určitému pro člověka hodnotnému cíli, tj. tam, kde je toto jednání z úmyslu a vůle daného člověka cílevědomé, tam je možné hovořit o účelné a smysluplné činnosti.*“

Yalom (2006) spatřuje mezi slovy *mysl* a *cíl* rovněž odlišné konotace. *Mysl* se podle něj týká významu či logické soudržnosti, zatímco *cíl* se vztahuje k záměru, účelu, funkci. Nakonec se je ale rozhoduje používat v souladu s běžnou mluvou jako synonyma. Životní smysluplnost spatřuje v tom, když člověk „*vnímá život, jakože má*

nějaký účel nebo funkci, kterou je možné naplnit, nějaký prvořadý cíl, či cíle, o něž je možné usilovat“ (Yalom, 2006, 428).

Lidské jednání je vždy motivováno určitým zaměřením, cílem, hodnotou. Smysl potom spočívá v aktivní účasti a angažovanosti člověka na utváření situace v rámci jejích možností a jedincových schopností, vloh a vlastností (Längle, 2002).

I když většina z nás chápe rámec konceptu smyslu života, jeho definice je velmi náročná. Důležitost smyslu v životě je však nepopíratelná. Tuto skutečnost výstižně shrnuje Heller (2005, 163): *„Smysl života je něco, co lze velmi obtížně definovat, ale co je přesto nutno vyhlížet, přijímat a pak i prožívat.“*

1.2. Dimenze životní smysluplnosti

Na tomto místě je ještě vhodné uvést rozlišení několika rovin smyslu existence, které jsou různými autory pojmenovány odlišně. Většina autorů uvádí roviny dvě.

První z nich nazývají Halama (2007) či autoři Farran, Miller, Kaufman, Donner, & Fogg (1999) jako konečný smysl života, ekvivalentními pojmenováními jsou pak kosmický, ontologický nebo celkový smysl. Týká se toho, zda má život jako takový (případně alespoň život lidský) nějakou hodnotu, rámec, všeobecný řád, zda zapadá do nějakého celkového soudržného vzorce. Je spojován s interpretací hlubokých, konečných, případně spirituálních otázek lidské existence (Yalom, 2006; Auhagen & Holub, 2006).

Druhou rovinou je smysl pozemský, každodenní, někdy je pro něj používán i výraz provizorní (Halama, 2007; Auhagen & Holub, 2006). Ten můžeme nalézat v běžných, každodenních situacích a zkušenostech. Jde o aktuální ale i dlouhodobější cíle a hodnoty, které člověk realizuje. Někteří autoři od pozemského smyslu oddělují ještě třetí rovinu – osobní smysl, jež je smyslem individuálním, který má pro konkrétního jedince specifický význam. Avšak například Yalom (2006) tyto dvě dimenze neodděluje a považuje je za totožné.

Všechny zmíněné složky smyslu jsou v podstatě neoddělitelné, navzájem se prolínají a ovlivňují, všechny je taktéž potřeba naplnit. Halama (2007) navíc poukazuje i na důležitost tohoto rozdělení v psychoterapeutické praxi. Zde se můžeme setkat jednak s klienty, kteří vnímají v životě všeobecný řád, avšak osobní úlohu, a tedy ani smysl, v něm nenalézají, ale také s jedinci, které trápí chybějící konečný smysl navzdory existenci cílů, plánů a spokojenosti v každodenním životě.

1.3. Pojetí životní smysluplnosti podle Viktora E. Frankla

Jednou z nejvýznamnějších osob psychologie, jež se věnovala otázce smysluplnosti života je Viktor Emil Frankl. Tento vídeňský psychiatr a neurolog je mimo jiné i zakladatelem nejznámějších přístupů, které se existenciálními otázkami v našem prostředí zabývají, logoterapie a existenciální analýzy.

1.3.1. Logoterapie a existenciální analýza

Logoterapie se řadí mezi psychoterapeutické léčebné metody patřící k proudům humanistické psychoterapie. Její počátky spadají do 20. a 30. let 20. století, Viktor E. Frankl tento svůj přístup označil jako existenciální analýzu a logoterapii (Kosová, 2014; Vymětal, 2004).

Lukasová (2009) upozorňuje, že navzdory zařazení logoterapie k humanistické psychologii, se jejich koncepce v základu odlišují. Logoterapie totiž staví na vrchol pyramidy lidského bytí sebetranscendenci člověka, která podle ní stojí ještě nad sebeuskutečněním, jež za pomyslný vrchol považuje právě humanistická psychologie.

Franklovým úmyslem nebylo založit další směr, logoterapie měla být spíše doplněním tradiční terapie o specifickou lidskou dimenzi duchovna. Dnes je již rozpracovaná do samostatného psychoterapeutického směru (Vybíral & Roubal, 2010).

Původ názvu logoterapie nalezneme v řeckém slově *logos*, které bývá překládáno jako smysl nebo duchovnost. Někdy je podle místa a doby vzniku nazývána také jako třetí vídeňský směr psychoterapie, a to po Freudově psychoanalýze a Adlerově individuální psychologii. Právě vedle Freudovy *touhy po slasti* a Adlerovy *touhy po moci* staví Frankl ještě třetí základní lidskou potřebu – *touhu po smyslu* (Baštecká, 2009; Vymětal, 2004).

Kávenská (2009, 3) specifikuje, že „*logoterapie chápe smysl v tom, jak utváříme situaci v jednotlivých životních obdobích, zda svůj život tvoříme či pouze snášíme a zda využíváme toho, co nám právě přítomná chvíle nabízí.*“

Pojem existenciální analýza Frankl ve svém díle neužívá zcela jednotně, nese více významů. V prvním pojetí je existenciální analýza vysvětlením plnohodnotné lidské existence a odpovídá na otázku po smyslu lidského žití s poukázáním na lidskou odpovědnost. Je tedy určitým filozoficko-antropologickým základem pro logoterapii. Dále se můžeme setkat s existenciální analýzou jakožto lékařskou péčí o duši, tedy konkrétní terapeutickou intervencí. Podrobněji se o těchto významech existenciální analýzy rozepisuje Kosová (2014).

Celý Franklův koncept pojetí člověka stojí na třech základních pilířích, kterými jsou svobodná vůle, vůle ke smyslu a smysl života (Frankl, 2021). Z počátku byla logoterapie spíše specifickou léčbou *noogeních neuróz* (tedy neuróz ze ztráty smyslu), až později ji Frankl začal vnímat jako něco, co vede k rehumanizaci společenských věd a pomáhajících profesí, čímž obecně přispívá k péči o duši (Baštecká, 2009).

Logoterapie a existenciální analýza vede jedince k přijetí vlastní situace, ale i k rozvoji utváření vnějšího světa s vědomím a akceptací svých možností a omezení. Poukazuje na to, že člověk může dát svému životu smysl skrze uskutečňování hodnot. Snaží se mu navíc rozšířit povědomí o různých možnostech v rámci tohoto uskutečňování (Kosová, 2014).

Moc lidských bytostí spočívá podle Frankla v tom, že jsme jako osoby seburčující – máme tedy svobodu se rozhodovat, zároveň s tím ale neseme zodpovědnost za to, co činíme a jak uskutečňujeme hodnoty přítomné situace, jimiž získává naše existence bezprostřední smysl. K tomu je nutná schopnost sebezpřesahu a zaměření se na jiné hodnoty než na sebe samého. Naplnění života smyslem je hlavním cílem logoterapie (Balcar, 1989; Baštecká, 2009).

1.3.2. Vůle ke smyslu

Jak jsme uvedli výše, jedním ze tří pilířů logoterapie a ústředních pojmů celého Franklova díla je *vůle ke smyslu*, motivační síla člověka, která se vztahuje ke sklonu a touze nacházet v životě smysl a naplňovat ho hodnotami. Tavel (2007) tento český překlad původního německého Franklova termínu považuje v psychologii za mírně zavádějící a uvádí proto svoji analogickou verzi: *potřeba smyslu*.

Dělení smyslu, jak jsme jej popsali výše, se drží i Frankl. Prvním, ontologickým (konečným, absolutním) smyslem života, se ve svém díle primárně nezabývá, i přestože jej zmiňuje a respektuje ho. Zásadní je pro něj druhé pojetí, jež se týká osobního každodenního smyslu (Kosová, 2014).

Frankl vnímá smysl jako všudypřítomný, podtrhuje jeho konkrétní a jedinečnou podobu a zároveň dosažitelnost pro danou osobu. Smysl však podle něj není daný ani subjektivně vytvořený, je třeba jej hledat a naplňovat tím nejlepším, čeho je daná osoba schopna. Neměla by se po smyslu ptát, ale odpovídat na otázky, které jí život klade. Jedinec se tak staví do pozice dotazovaného, odpovídá pomocí svého jednání a činů, a to zejména tím, že za ně přebírá zodpovědnost (Kosová, 2014; Tavel, 2007). Zdrojem

odpovědi a zároveň zodpovědnosti je podle Frankla svědomí, které vnímá jako projev duchovní stánky člověka působící intuitivně (Halama, 2007).

1.3.3. Existenciální vakuum a noogenní neurózy

K nenaplnění potřeby smyslu, respektive vůle ke smyslu, Frankl (2015) přiřazuje pojem *existenciální frustrace*. Člověku chybí vědomí cíle, zároveň nemá ani motivaci a sílu nějaký cíl realizovat. Pokud není tato potřeba naplňována dlouhodobě, dochází k pocitu prázdnoty a bezsmyslnosti života – *existenciálnímu vakuu*. To se dále vyznačuje pocity nudy, apatie, bezcílnosti, otupělosti a rozmrzelosti (Halama, 2007).

Podle Praška (2002) se příznaky projevují zejména v době, kdy má člověk čas na to přemýšlet, obvykle ve volném čase nebo o víkendech (pro tuto skutečnost se také někdy používá Franklův pojem *nedělní neuróza*). Upozorňuje navíc na zdánlivé nahrazování smyslu a zaplňování existenciálního vakuu konzumními objekty a na hromadění zaměřenými činnostmi.

Toto uvíznutí v existenciálním zoufalství z pocíťované nesmyslnosti svého života může probíhat v pozadí velkého množství psychických problémů a těžkostí, a nakonec vyústit až v neurózu. Neurózy způsobené existenciálním vakuem Frankl (2021) nazývá *noogenní neurózy*. Ztráta smyslu má své kořeny v dimenzi duchovní, nikoliv duševní. *Noogenní neuróza* tedy vzniká z duchovních zdrojů (Frankl, 2019).

Frankl (1994) ovšem přistupuje k označení *neuróza* s částečnou opatrností a tvrdí, že pocit bezsmyslnosti jako takový za neurózu, minimálně v klinickém slova smyslu, označit nemůžeme. To je možné až v momentě, kdy se k explicitnímu pocitu ztráty smyslu přidá i zjevná klinická symptomatologie. *Noogenní neuróza* se tak může projevit v různých podobách od alkoholismu či jiných forem závislostí, deprese, delikvence, posedlosti až po enormně zvýšenou sexuální činnost. Důležité je, že symptomy v tomto případě manifestují chybějící vůli ke smyslu a zaplňují existenciální vakuum (Yalom, 2006).

Jelikož tyto problémy vnikají právě z duchovních příčin, vyžadují podle Frankla (2019) psychoterapii tímto směrem zaměřenou. Jako duchovně orientovanou, a tedy i na tyto případy se zaměřující, popisuje právě logoterapii.

1.3.4. Hodnoty jako zdroj smysluplné existence

Jednou z možností, skrze kterou lze dle Frankla (2015) naplnit život, je uskutečňování hodnot. Ty mají být hlavní cestou ke smyslu. Pod pojem hodnota

zahrnuje životní cíle, přesvědčení, ideály, aktivity a činnosti, které denně vykonáváme. Längle (1997, 5) definuje hodnotu jako „*důvod, proč dáváme přednost určitému jednání (věci, chování) před jinými.*“ Kosová (2014) v této otázce zdůrazňuje také odpovědnost, díky které k žití hodnot směřujeme. Na základě hodnot a toho, jak se k nim vztahujeme, se poté utvářejí city. Právě ty pak odráží význam hodnoty pro jedince.

Oproti jedinečnosti a neopakovatelnosti smyslu, který teprve hledáme, se však hodnoty vyznačují jistou univerzálností, jelikož nejsou příznačné pouze pro konkrétního člověka v konkrétní situaci, ale jsou přítomny v typicky se opakujících situacích. Smysl tak může být v životě člověka zachován i tehdy, pokud se z něj vytratí veškeré hodnoty (Tavel, 2007).

Frankl (2015) popisuje tři hodnotové kategorie, tedy tři cesty k nalezení smyslu: *tvůrčí, zážitkové a postojevé.*

Tvůrčí hodnoty jsou spojené s tím, že člověk do světa něco tvořivě vkládá, přispívá do něj svojí aktivitou. Zakládají se na talentu, dovednostech, schopnostech ale i úsilí člověka, které vkládá do určité činnosti nebo výtvoru. *Tvůrčí hodnoty* jsou charakteristické zejména angažovaností a odhodláním tvůrce, který jedná nesobecky (Kosová, 2014; Tavel, 2007).

Podstatou *zážitkové hodnoty*, jak z jejího názvu vyplývá, je něco prožít. Něco, co člověka obohacuje, povznáší, přináší mu krásu, potěšení, radost, laskavost a opravdovost. Člověk tak získává něco hodnotného ze světa pro sebe. Zážitek se stává smyslem v momentě, kdy nějakou věc vnímáme jako krásnou a obohacující samu o sobě. Druhou možností je, když se na podnětu, jež v nás onen prožitek vyvolává, sami aktivně spolupodílíme, napomáháme k jeho uskutečnění. Jsou sem řazeny například zážitky krásy přírody, umění, vědy, techniky nebo úspěšného lidského výkonu. K nejhodnotnějším však Frankl řadí prožitky při setkávání s druhými lidmi, tedy ve vztazích. Nejhlubší je pak prožitek lásky, ve kterém plně poznáváme jedinečnost, neopakovatelnost a nezastupitelnost druhé osoby (Längle, 2002; Tavel, 2007).

Poslední skupinou jsou *hodnoty postojevé*, spočívající v tom, jak se člověk staví k omezujícím nebo fatálním situacím v životě. Tyto situace člověk nemůže změnit, má však možnost nevyhnutelné přijmout a vybrat si, jaký postoj vůči němu zaujme. Možnost realizovat *postojové hodnoty* člověku zůstává až do konce jeho existence, důležitými

prvky jsou v tomto směru vědomost a odpovědnost. Frankl (2015) jako příklad *postojových hodnot* uvádí statečnost a důstojnost, jež člověk prožívá v utrpení.

1.3.5. Smysl utrpení

V kontextu *postojových hodnot* hovoří logoterapie o tzv. *tragické triádě* zahrnující utrpení, vinu a smrt. Jedná se o situace, ve kterých se smysl nalézá velmi těžko, navzdory pocitu bezmocnosti a nezměnitelnosti situace je to však možné (Kosová, 2014). Člověk v nich dostává příležitost k naplnění svého životního smyslu prostřednictvím postoje, který vůči utrpení zaujme. Právě mezi uskutečňování *postojových hodnot* a schopností trpět Frankl (2016) staví rovnítko. Považuje je za hodnoty nejvyšší, které přináší možnost naplnit nejhlubší smysl existence, jsou tedy nadřazeny hodnotám *tvůrčím* i *prožitkovým*.

Základem schopnosti trpět a překonat tak krizi je akceptace nezměnitelného osudu, k čemuž je třeba pokora (Lukasová, 1998). Zůstává-li člověk optimistický, má možnost uchovat si smysl i navzdory tragické triádě. Tuto skutečnost Frankl pojmenovává jako *tragický optimismus* (Kosová, 2014). Pokud se to člověku povede, může své utrpení proměnit v morální vítězství (Drapela, 2021) a zamezit, aby se řetězilo, přesouvalo na druhé nebo nebyly využity další pozitivní příležitosti, které život člověku přináší. Na základě toho, jak se jedinec ke ztrátě a utrpení postaví, může získat nové životní hodnoty vyrovávající zmíněné prožitky na vyšší úrovni (Lukasová, 2009).

Franklova žákyně Elizabet Lukasová (2009) navíc ve své knize shrnuje čtyři opěrné body, kterými je možné s velkou opatrností člověku prožívajícímu utrpení napomoci k modulaci jeho postoje:

1. **Poukázat na hodnotu** – tedy uznat úctyhodnost toho, že se jedinec náročné situaci nepoddává.
2. **Poukázat na smysl** – i navzdory utrpení a bolesti můžeme v situaci nalézt něco smysluplného a dobrého.
3. **Poukázat na zbytek** – připomenutí nových šancí a pozitivních oblastí života, kterých se utrpení ještě nedotklo.
4. **Poukázat na perspektivy** – každé utrpení může být podnětem k růstu.

I mnozí další autoři vidí v krizi a utrpení příležitost k poznání nebo změně smyslu vlastní existence. Taylorová (1983, s 612, in Křivohlavý, 2006, s 45) například tvrdí, že v momentě, kdy se člověk dostane do takovéto situace „*dochází ke zvýšení potřeby nacházet smysl v tom, co se děje. Lidé hledají účel toho, co se děje, zpevní pojetí hodnoty*

sebe sama a změni způsob zvládnání problému.“ Rovněž Ondrušová a Dragomirecká (2012) ve své práci potvrzují, že otázky týkající se smyslu existence se neodkladně objevují právě v životních krizích nebo těžké nemoci. Člověk se v situaci nezdaru snaží svůj dosavadní život ale i jeho smysl přehodnotit, nalézat nové zdroje (Reker & Wong, 1988). Halama (2007) tuto tezi potvrzuje a dodává, že na rozvoj a změnu smyslu kromě krizových událostí významně působí i změny vývojové.

Utrpení a beznadějná situace nám pomáhá poznávat vlastní limity, ale také v sobě nacházet zbylé síly. Dává nám šanci k novému prožívání identity sebe samého, ke změně perspektivy vnímání okolního světa a k novému nalézání smyslu (Kastová, 2010).

1.4. Existenciální analýza v pojetí Alfreda Längleho

Jedním z neznámějších žáků V. I. Frankla je rakouský psycholog, psychoterapeut a lékař Alfred Längle, který problematiku smysluplnosti života dál rozpracovává. Smysluplnost považuje za hlavní otázku lidského života.

Na samotný pojem smyslu se Längle dívá podobně jako Frankl. Ve své knize *Smysluplně žít* jej rozebírá z různých hledisek, které nakonec shrnuje do devíti bodů. Nejdůležitější myšlenky se pokusíme v následujících odstavcích stručně shrnout.

Samotné *smysluplné žití* podle Längleho (2002) znamená plnění takové úlohy, která před námi stojí právě v této chvíli. Tavel (2007, 94) toto vysvětlení parafrázuje svými slovy takto: „*rozpoznat nejvyšší hodnotu dané situace a uskutečnit ji.*“ Längle tak vztahuje životní smysluplnost k přítomné situaci a tomu, jak s ní naložíme. V souladu s Franklem tvrdí, že smysl musíme rozpoznat a nalézt, není daný. Záleží pouze na tom, zda jedinec odpoví na to, co mu svět nabízí, stává se tak aktivním účastníkem. Nalézání smyslu je výzva, a proto se může pojit nejen s překvapením, ale také s rizikem, námahou nebo utrpením.

Längle (2002) čtenáře vede k uchopení smyslu jakožto celku, který je třeba chápat v souvislostech. Popisuje ale zároveň jeho proměnlivost s každou životní situací, a tudíž jeho přístupnost skrze konkrétní obsahy. K tomu, aby člověk smysl našel a rozpoznal, jak s konkrétními situacemi naložit, slouží orgán svědomí, jež je vlastní každému člověku. Schopnost nacházet smysl tak patří všem lidem bez ohledu na výchovu, vzdělání, schopnosti nebo inteligenci.

Nakonec shrnuje, že je smysl jistým kompasem v jedincově životě, jež mu pomáhá se v něm orientovat a naplňovat jeho existenci, pokud se mu prostřednictvím zaměření na přítomný okamžik otevře (Längle, 2002; Tavel 2007).

Längle se po určité době vydal vlastním směrem a rozhodl se rozpracovat původní Franklův koncept existenciální analýzy do samostatného psychoterapeutického směru, čímž byla jejich vzájemná spolupráce ukončena. Frankl se od tohoto rozšířeného pojetí v devadesátých letech distancoval (Raban, 2008).

Längle (2002) popisuje existenciální analýzu jako analýzu takového života, který stojí za to žít. Za důležitou metodu považuje existenciálně analytický rozhovor zkoumající konkrétní životní situace a možnosti smyslu, který v nich můžeme nalézat. Logoterapie jako taková je podle něj praktickou částí, poradenskou metodou, která nabízí podporu, vedení, snaží se uplatňovat a uskutečňovat získané poznatky při hledání smyslu. Pojímá ji jako speciální oblast existenciální analýzy.

Längle se v psychoterapii zaměřil více na práci s emocemi a afekty, tedy na subjektivní prožívání jedince. Cílem bylo, aby psychoterapie sloužila ke „*zpracování problémů, traumat, postižení a psychodynamických konfliktů při přípravě k nalézání smyslu*“ (Raban, 2008, 99). Zahrnuje tedy práci s celistvými životními souvislostmi a biografii (zabývání se minulostí klienta), nezaměřuje se pouze na budoucnost, jak tomu bylo převážně u Frankla. Komplexní psychoterapie si podle Längleho s konceptem smyslu nevystačí, měla by se soustředit spíše na podmínky umožňující naplněný život (Božuková, 1999).

Längle je mimo jiné také spoluautorem Existenciální škály (ESK; Längle, Orglerová, & Kundi, 2001), metody zaměřené na zjišťování smysluplnosti existence, která bude podrobně popsána v kapitole 5. 1.

1.5. Smysl života v pojetí Elisabeth Lukasové

O upřesnění pojetí smysluplnosti existence se pokoušela i další Franklova žačka, rakouská psychoterapeutka a klinická psycholožka Elisabeth Lukasová. Některé její myšlenky byly představeny již v předchozím textu.

Co se týče chápání smyslu života, drží se vesměs Franklova pojetí. Sama jej definuje takto: „*Smysl je samo lidské snažení a lidský životní boj. Smysl je projekcí lidského hledání a lidské vůle*“ (Lukasová, 1981, 115, in Křivohlavý, 2006). Nalézáme ho podle ní v lidském úsilí a zápasu člověka se sebou samým. Tvrdí, že smysl nemůžeme chápat

jako dosažitelný, ani nedosažitelný fenomén, je něčím neopakovatelným a nenahraditelným (Lukasová, 1998).

Svoji pozornost Lukasová zaměřila také na Franklův koncept naplňování životního smyslu skrze hodnoty. Ve svém díle se zaměřila zejména na *hodnoty postojoyé*, spojené s krizí a utrpením (Křivohlavý, 2006).

Lukasová podrobněji rozpracovala a doplnila logoterapii nejen v rámci psychoterapie, ale zasloužila se i o její rozšíření do dalších oblastí jako je poradenství, výchova nebo krizová intervence. Její teoretickou koncepci obohatila klinickou zkušeností, rozšířením metod logoterapie, je také autorkou jednoho z nejznámějších nástrojů k měření existenciálního vakuu Logo-testu (viz kapitola 1.6.2.; Halama, 2007; Kosová, 2014).

1.6. Psychologické metody studia životní smysluplnosti

K psychologickému studiu životní smysluplnosti jsou využívány primárně metody zaměřující se na její individuální prožívání a představy konkrétního jedince, snaží se tedy porozumět životní orientaci určité osoby. Setkat se můžeme jak s metodami kvalitativními, tak kvantitativními, několik z nich pro ilustraci toho, jak je smysluplnost v životě pojímána psychometrií, v následujících dvou kapitolách stručně popíšeme. Životní smysluplnost je možné zkoumat i kombinací obou přístupů.

1.6.1. Vybrané kvalitativní metody studia životní smysluplnosti

Kvalitativně orientované studium životní smysluplnosti má nejčastěji narativní podobu, rozhovor je tak veden ve snaze přenechat co nejvíce prostoru osobě, která je předmětem zájmu. Právě výpověď daného člověka a způsob, jak o tématu hovoří, nám dává možnost pochopit jeho subjektivní pojetí smyslu a účelu žití v kontextu jeho celého života (Křivohlavý, 2006). Dále uvedeme několik příkladů kvalitativních metod studia smysluplnosti existence.

Jako první zmíníme metodu **SLM** (Source of Life Meaning), jež se zaměřuje na zjišťování zdrojů smysluplnosti. Autor metody Prager pokládal pokusným osobám poměrně konkrétní otázky: „*Jaké jsou nejdůležitější věci v životě?*“ nebo „*Co vám dává chuť do života?*“ (Křivohlavý, 2006, 62). Z výsledků mimo jiné vyzdvihl odlišnost cílů, směřování a obsahu smysluplného života mezi jednotlivými věkovými kategoriemi, ale také kulturními nebo etnickými skupinami.

Psaní esejí o smyslu života je metoda vycházející z výzkumů Ebersoleho, který se se svými kolegy věnoval zjišťování cílů lidského života. Úkolem účastníků výzkumu

bylo popsat jejich ústřední smysl života s uvedením konkrétních příkladů. Eseje byly dále analyzovány a na jejich základě došlo k vyčlenění sedmi skupin cílů, které lidé mají. Na prvním místě účastníci nejčastěji uváděli mezilidské vztahy (Kosová, 2014; Halama 2007).

Autor **Metody životních příběhů** Fry (1998) využíval pro zjišťování životní smysluplnosti intimní rozhovory. Díky nim upozornil na velký zájem a touhu mladých lidí po ujasnění si otázky smyslu života a účelu žití.

Otázkou zdrojů smysluplnosti za využití strukturovaného rozhovoru se zabývala i autorská dvojice O'Connor a Chamberlain. Účastníkům byla pokládána otázka: „*Co považujete za významný zdroj smyslu ve svém životě?*“ (Kosová, 2014).

Jako poslední příklad uvedeme **dotazníky EMF** (Existencial Meaningfulness) a **EML** (Existencial Meaninglessness) Debatse, Drosta a Hansena. Ty se zakládají na volných písemných výpovědích jedinců o jejich zážitcích smysluplnosti a bezsmysluplnosti. Kromě informací o zdrojích smyslu života tak jejich výzkum poukázal na procesy vedoucí k prožitkům smyslu nebo naopak jeho nedostatku (Halama, 2007).

1.6.2. Vybrané kvantitativní metody studia životní smysluplnosti

S kvantitativním měřením životní smysluplnosti se setkáváme nejčastěji v dotazníkové podobě. Halama (2007) upozorňuje, že ač kvantitativní měření smysluplnosti existence přináší řadu potřebných a důležitých výsledků, popisuje pouze její kvantitativní aspekt, tedy úroveň prožívání smysluplnosti existence v životě. Komplexnější pohled, zejména na obsah smyslu konkrétního člověka, nám není většinou schopno poskytnout. Jeho výhody naopak spočívají v možnosti výsledky jednotlivce do určité míry porovnávat s ostatními osobami nebo hledat vztah mezi zkoumanými proměnnými.

Prvním a zároveň jedním z nejstarších standardizovaných logoterapeutických testů je **Test smyslu života – PIL (Purpose in Life Test)**, někdy jej můžeme nalézt také pod překladem Test životních cílů (Křivohlavý, 2006) od autorské dvojice Crumbaugh a Maholick (1964). Do českého prostředí byl uveden Dufkovou a Kratochvílem (1967). Podle nich je test založen na zjišťování postojů, pocitů a názorů jedince, jeho výsledky potom vyjadřují míru uspokojení touhy po smyslu. Křivohlavý (2006) dodává, že kromě smysluplnosti života se dotazník zaměřuje i na další aspekty s ní související, jako je strach

ze smrti, svoboda nebo odpovědnost. Popisuje jej spíše jako obecný a vhodný pro prvotní orientaci v problematice smysluplnosti existence.

Další velmi známou metodou ke zjišťování míry životní smysluplnosti, respektive jejího opaku – existenciální frustrace, je **Logo-test** Franklovy žákyně Lukasové (1992). O jeho překlad a standardizaci na české vysokoškolské populaci se zasloužil Balcar (1995). Dotazník se skládá ze tří částí, jeho vyhodnocení se provádí sčítáním bodů, které jedinec v těchto úsecích získá. Metoda je využívána zejména v klinické praxi, svoje uplatnění však našla i v řadě výzkumných studií. Někteří autoři (Halama, 2007; Kosová, 2014; Křivohlavý, 2006) poukazují na nízkou reliabilitu testu. I přes tuto skutečnost patří mezi logoterapeuty k jednomu z nejrozšířenějších nástrojů diagnostiky, často je dokonce považován za nelepší metodu k měření existenciální frustrace (Kosová, 2014).

Existenciální škála – ESK je dalším testem, jehož českou verzi zprostředkoval Balcar (2001). Škála je dílem autorů v jejichž čele stojí Franklův výše zmiňovaný významný žák Längle. Autoři Existenciální škálu popisují jako sebeposuzovací dotazník měřící „kompetenci osoby zacházet se sebou a se světem. To lze také označit jako schopnost člověka k existenci“ (Längle et al., 2001, 17). Tato metoda je součástí výzkumné části naší práce, podrobněji se jí proto budeme zabývat v kapitole 5.1.

Považujeme za vhodné zmínit také **Škálu životnej zmyslupnosti – ŠŽZ** slovenského autora Halamy (2002). Škála vychází z pojetí smysluplnosti Reker a Wonga (1988), kteří zdůrazňují její tři komponenty: kognitivní, afektivní a motivační. Halama tak v souladu s těmito autory chápe smysluplnost lidské existence jako vícedimenzionální konstrukt.

Kosová (2014) nebo Křivohlavý (2006) zmiňují řadu dalších metod, jež se otázky životní smysluplnosti v různých pojetích věnují. Pro ilustraci můžeme uvést například Test neodynamiky Popielského, Profil životních postojů Reker a Peacocka, nebo Profil zdrojů smysluplnosti života od Pragera.

2. Dítě s mentálním postižením v rodině

Narození dítěte s mentálním postižením a následná péče o něj vyžaduje změnu dosavadního životního stylu rodiny, omezení individuálních potřeb všech členů, převzetí nových rolí a úkolů. Rodiče o tyto děti často pečují celoživotně (Vágnerová, 2014).

Pro dítě s mentálním postižením je rodina nejpřirozenějším místem pro výchovu a život, naplňuje jeho potřebu bezpečí, jistoty a emocionálního zázemí (Valenta, Michalík, & Lečbych, 2018). Pro optimální vývoj dítěte je proto zásadní, jak se rodina s touto skutečností vyrovná a jaký si k němu vytvoří vztah (Švarcová, 2011).

V následujících kapitolách stručně definujeme pojem mentální postižení a rodina, blíže popíšeme také problematiku narození dítěte s mentálním postižením.

2.1. Mentální postižení

Mentální retardace se volně vysvětluje jako opoždování vývoje rozumových schopností (Lečbych, 2008). V současné době se však tento termín považuje za nejednoznačný, navíc je mnohdy vnímán jako pejorativní. I v literatuře se proto můžeme čím dál tím častěji setkávat spíše s výrazem *mentální postižení*, ačkoli ještě není ustálený jako termín. I my budeme v této práci považovat obě slovní spojení za synonyma a z většiny upřednostňovat právě pojem *mentální postižení*.

Ani samotné vymezení mentální retardace není zcela jednomyslné, existuje velké množství definic, některé z nich uvedeme v následujících odstavcích.

Vágnerová (2012, 289) ve své knize uvádí: „*Mentální retardace, je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.*“

Obdobně definují mentální retardaci i Valenta et al. (2018, 34), a to jako „*vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatalní, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“

Obě tyto definice, ale i mnohé další, spojují dva body – celkové snížení intelektových schopností jedince a snížená schopnost adaptace na sociální prostředí. Vágnerová (2012) k základním znakům mentální retardace řadí i skutečnost, že je vrozená (na rozdíl od demence, která je diagnostikována nejdříve po 2. roce života a vyznačuje se úbytkem již

rozvinutých duševních schopností) a trvalá, ačkoliv na základě působení vhodných vnějších podnětů je možný určitý posun.

Mezinárodní klasifikace nemocí, konkrétně její aktuálně platná verze MKN-10, užívá pro posouzení mentální retardace kvantitativní hodnocení, jejímž kritériem je úbytek příslušných kompetencí (Pugnerová & Kvintová, 2016). Konkrétně posuzuje strukturu inteligence, schopnost adaptability, orientačně pak inteligenční kvocient a míru zvládnutí sociálně-kulturních nároků (Valenta et al., 2018). Toto hodnocení je důležité pro diagnostiku, nicméně se jedná o pouhý globální odhad schopností, který ukazuje pozici jedince ve vztahu k populační normě. MKN-10 (Ústav zdravotnických informací a statistiky, 2022). rozděluje celkem šest stupňů mentální retardace pod kódy F70–F79:

Lehká mentální retardace (IQ 50–69, u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let) se vyznačuje neschopností myslet abstraktně, jednodušším verbálním projevem nebo obtížemi ve školní výuce. V dospělosti je však většina jedinců za určité podpory schopna dosáhnout samostatnosti, vykonávat práci a úspěšně udržovat sociální vztahy.

Střední mentální retardace (někdy také středně těžká mentální retardace, IQ 35–49, u dospělého odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let) je typická omezeným učením na principu mechanického podmiňování, chudým verbálním projevem, omezenou soběstačností. Jedinci si však jsou schopni osvojit běžné návyky a jednoduché dovednosti. K práci a činnosti ve společnosti potřebují různé stupně podpory a dohled.

Těžká mentální retardace (IQ 20–34, u dospělého odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let) je diagnostikována u jedinců s velmi limitovanými verbálními schopnostmi a dovednostmi v oblasti samoobsluhy. Často se u nich objevuje epilepsie, poruchy motoriky a jiné přidružené vady. Jsou závislí na péči dalších osob.

Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20, u dospělého odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky) se ve většině případů vyskytuje ve formě kombinovaného postižení. Stav způsobuje nesamostatnost a komplexní závislost na péči a pomoci druhých, zejména při pohybu, komunikaci či hygieně (Švarcová, 2011; Vágnerová, 2012).

Posledními dvěma stupni jsou **Jiná mentální retardace** a **Neurčená mentální retardace** (Ústav zdravotnických informací a statistiky, 2022), které se používají v případech, kdy je osobu nsnadné nebo nemožné navzdory prokázané mentální retardaci zařadit do některé z výše uvedených kategorií.

Etiologie mentálního postižení je velmi variabilní a komplikovaná, stejně jako její různorodá a individuální symptomatologie. Příčiny se vzájemně prolínají a spolupůsobí na sebe, vždy ale dochází k závažnému organickému nebo funkčnímu poškození centrální nervové soustavy. Kategorizace příčin je taktéž různorodá. Odborná literatura uvádí dělení faktorů na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější), časté je také členění na vrozené či získané postižení. Z časového hlediska jsou příčiny vzniku mentálního postižení děleny na prenatální, perinatální a postnatální (Valenta et al., 2018).

Při značném zestručnění a zjednodušení můžeme popsat několik nejčastějších vlivů, které mohou mentální retardaci způsobovat nebo se podílet na jejím vzniku. Ještě jednou upozorňujeme, že výčet má za cíl problematiku pouze přiblížit, ne ji komplexně popsat. Je tedy třeba pohlížet na následující seznam s vědomím, že se jednotlivé vlivy vzájemně překrývají a spolupůsobí. Celá problematika je navíc mnohem komplexnější a obtížněji postavená, většina příčin mentální retardace zůstává stále skryta.

K nejčastějším příčinám patří: geneticky podmíněné poruchy (fenylyketonurie, galaktosémie) včetně specifických (Downův syndrom, Williamsův syndrom, Angelmanův syndrom, syndrom fragilního X chromozomu); infekce, úrazy, intoxikace (způsobující například fetální alkoholový syndrom), onemocnění, duševní zdraví nebo nevhodný životní styl matky během těhotenství; nedonošenost, prodloužená gravidita, komplikace při samotném porodu (hypoxie, poranění hlavy, protrahovaný porod); postnatálně potom traumata zasahující centrální nervovou soustavu, specifické infekce a záněty mozku, nádorová onemocnění, ale i sociální faktory (zejména psychická deprivace, nepodnětná výchova) a další (Černá, 2015; Lee, Cascella, & Marwaha, 2019).

S mentálním postižením jsou často spojeny další zdravotní komplikace a onemocnění. To potvrzuje i řada zahraničních výzkumů. Můžeme se v nich dočíst, že asi u 40 % osob s mentálním postižením najdeme přidružené psychiatrické onemocnění, konkrétně poruchy chování, afektivní poruchy, poruchy autistického spektra nebo úzkostné poruchy (Emerson, 2003; Kendall & Owen, 2015). Zhruba 20–30 % osob s mentální retardací trpí epilepsií (Oguni, 2013; Van Ool et al., 2016). Zejména u těžších forem mentálního postižení pak najdeme další přidružené poruchy jako je dětská mozková obrna (s prevalencí pohybující se v rozmezí od 16 do 56 %; Jauhari, Bhargava, Bhave, Kumar, & Kumar, 2012; Matson & Matson, 2015), zrakové postižení (2–27 %), sluchové postižení (4–17 %), dále tělesná postižení, potíže spojené s příjmem potravy nebo spánkem, porucha pozornosti sdružená s hyperaktivitou a jiné (Bhaumik, Tyrer,

McGrother, & Ganghadaran, 2008; Marková & Středová, 1987). Matson a Matson (2015) uvádí jako příklad dalších komorbidit i již zmiňovaný Downův syndrom (2–7 %) a další vrozené malformace centrálního nervového systému (3–8 %), které jsou často považovány za příčinu mentálního postižení.

Prevalence konkrétních obtíží a poruch komorbidních s mentálním postižením se u jednotlivých autorů různí, uvedená čísla tak musíme vnímat spíše jako ilustrativní. I přesto je na nich velmi dobře vidět, že mentální postižení se samostatně nevyskytuje příliš často. I v tomto případě nejsou čísla jednotná, přesnou prevalenci komorbidních onemocnění s mentálním postižením pravděpodobně ani zjistit nelze. Pro příklad této různorodosti uvádíme výzkumy Jauhari et al. (2012), kteří odhalili minimálně jednu komorbiditu s mentální retardací u 97,5 % jedinců zahrnutých do jejich výzkumu; Gandhi, Suthar a Patel (2016) u 72 % svých respondentů; Amaral, Pinto, Pimentel, Martins a Vale (2010) pak potvrdili komorbidní onemocnění u 66 % svých respondentů.

2.2. Rodina

Tématem rodiny se zabývá psychologie, sociologie, biologie, právo, demografie, ale i řada dalších vědních oborů. Můžeme se na ni proto dívat různými pohledy, které podle svého zaměření zdůrazňují odlišné faktory, univerzální definici pro ni ovšem nenajdeme. Vymezení pojmu rodina proto není tak snadné, někteří autoři jej považují dokonce za téměř nemožné.

Poměrně srozumitelně vysvětluje pojem Kramer (1980, in Sobotková, 2012, 24): *„Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou, a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí, nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde o nesezdaný pár, náhradní rodinu atd.“*

Lečbych (2008) se domnívá, že některé definice rodiny jsou problematické kvůli jejich zaměření na vztah mezi jedinci opačného pohlaví. Jako příklad můžeme uvést již ne příliš aktuální, ale dostatečně ilustrativní, pohled Langmaiera a Kňourkové (1988, in Šulová, 1998), kteří ve své definici vyzdvihují rodinu jako sociální skupinu tvořenou přinejmenším dvěma členy odlišného pohlaví bez krevního pouta a jejich dětmi. Lečbych (2008) se proto při vymezení pojmu rodina doporučuje soustředit na ty definice, které se

týkají spíše jejích funkcí, aby byla zachována variabilita a pestrost různých forem rodinného soužití.

Základními funkcemi, které rodina plní jsou výchovná, reprodukční, materiální a emocionální. Pro jedince je tedy rodina základním činitelem socializace, formuje jeho interpersonální vztahy, poskytuje mu identifikační vzory a seznamuje ho s mužskou a ženskou rolí (Průcha, Walterová, & Mareš, 2013). Je místem, kde se jedinec učí interagovat a žádoucím způsobem reagovat, zároveň je zde jeho chování regulováno. Pod vlivem rodinného působení si člověk vytváří hodnoty a postoje, osvojuje si sociální normy (Šulová, 1998).

Sobotková (2012, 9) podotýká, že „rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob“. Ve svých funkcích je tak rodina jinými socializačními činiteli v podstatě nenahraditelná (Lečbych, 2008).

Jak jsme již uvedli, řada definic rodiny se vyznačuje svým zaměřením na složení rodiny – typicky matka, otec, děti. Pro potřeby naší práce bychom si v této kapitole ještě dovolili stručně uvést rozdělení rodiny právě na základě jejího složení, a to na *rodinu úplnou, neúplnou a doplněnou*.

Úplná rodina je tvořena modelem uvedeným výše. Její opak – rodina neúplná, se skládá pouze z jednoho z rodičů a jeho nezletilého dítěte (dětí). Takováto rodina vzniká třemi různými způsoby: ke vzniku úplné rodiny buď vůbec nedochází, svobodná matka zůstává s dítětem sama; úplná rodina přestává dočasně nebo trvale plnit svoji funkci, typické je přechodné období, kdy se o děti stará pouze jeden rodič; úplná rodina zaniká, a to buď smrtí jednoho z rodičů, nebo rozvodem, což je aktuálně považováno za nejčastější příčinu vzniku neúplných rodin (Šťastná, 2009).

Posledním typem je rodina doplněná, která je v dnešní době běžnou rodinnou strukturou (Ganong, Coleman, Sanner, & Berkley, 2021). Tento pojem v našem prostředí zavádějí Matějček a Dytrych (1999) pro rodiny, kde je jeden z páru biologickým rodičem dítěte (dětí), zatímco druhý ne.

Sauzède a Sauzède-Lagarde (2007, 13) se pak k problematice neúplných rodin vyjadřují takto: „*Nová rodina vzniká v okamžiku, kdy jeden z partnerů přivede do nového partnerství děti z partnerství předchozího (ať už mu byly svěřeny do péče, nebo ne). Bez dětí sice vzniká nový pár, ne však nová rodina. Nová rodina by neexistovala, kdyby*

dříve neexistovala jedna nebo více zaniklých původních rodin. Vděčí za svou existenci tomu, že původní rodinný systém se nějakým způsobem proměnil.“

2.3. Narození dítěte s mentálním postižením jako zátěžová situace

„Touha po dětech – rodičovství je primární potřeba založená v člověku instinktivně a hlouběji než touha přetvářet hmotný svět ke své potřebě nebo potěše“ (Erikson, 2015, in Kosová, 2021, 25). Člověk se ovšem nestává rodičem v momentě, kdy se dítě narodí, samotnému rodičovství předchází řada psychických procesů a fenoménů, které vytváří vztah mezi partnery a přáním mít dítě. Rodič si navíc vztah k dítěti buduje dlouho před jeho narozením, očekává příchod potomka a připravuje se na něj. Do dětí vkládá své naděje a přání, očekává od rodičovství naplnění smyslu svého života (Švarcová, 2011).

Erikson (2002) upozorňuje, že pocit smysluplnosti existence je mimo jiné úzce propojen s úspěšným zvládnutím vývojových úkolů v jednotlivých stádiích jedincova života. Právě rodičovství a výchova dětí jsou Eriksonem (2015) považovány za nejpřirozenější způsob generativity, vývojového úkolu střední dospělosti, která se spojuje s naplněním potřeby pečovat a dbát o druhé (důležité je však upozornit, že jsou pouze jednou z cest, prostřednictvím které je možné generativity dosáhnout, nejsou tak podmínkou pro její naplnění). Pro některé jedince tedy může být rodičovství hodnotou, prostřednictvím které ve svém životě nachází smysl.

Narození dítěte s postižením je většinou neočekávaný zážitek, na který se není možné předem připravit. Výsledkem bývá typicky trauma, jež vyvstává z obtížně přijatelného ohrožení hodnot a intenzivní frustrace zklamaného očekávání (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Švarcová (2011) dokonce tvrdí, že zejména narození dítěte s těžkým mentálním postižením může být pro rodiče nejbolestivější událostí v životě.

Psychoanalytický pohled na tuto problematiku přináší Matoušek (2003), který v případě žen mluví o tzv. *narcistickém traumatu* matky, jež souvisí s tím, že matka považuje dítě za součást sebe samotné, identifikuje se s ním. Cítí se tak být po narození dítěte s postižením méněcenná a jako matka nedostatečná. Náročnost situace srovnává s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Prožívání otců je podobné v kontextu mužské, ploditelské a otcovské role.

Valenta et al. (2018) v této souvislosti uvádí, že rodiče opačného pohlaví reagují na tyto okolnosti odlišně nejen na základě jejich specifické biologické a sociální role, ale i s ohledem na dopady a důsledky situace na budoucnost. Postižení dítěte totiž

nepochybně ovlivní vztahy partnerů i celé rodiny. Výsledným scénářem může být jejich posílení a zvýšená opora, ale také rozpad.

Green (2003, in Vágnerová et al., 2009) se v kontextu narození dítěte s mentálním postižením zmiňuje o tzv. *dvojitém traumatu*. To zahrnuje specifickou formu ztráty představy zdravého dítěte, čímž je rozbořena jedna z nejvýznamnějších hodnot rodičů v této oblasti (Prokopová, 2015). Tuto představu střídá nejistota a nejasný obraz postiženého dítěte. Druhou část traumatu pak tvoří nadcházející změna života, která je s dítětem a jeho postižením nevyhnutelně spjata (Green, 2002).

Matějček (2001) ve své knize mluví o otřesu postojů a představ rodičů, který je obvykle přímo úměrný tomu, jak zjevné postižení dítěte je a do jaké hloubky si jsou rodiče schopni uvědomit jeho důsledky pro budoucí život.

Neméně často se objevují pocity selhání nebo viny, může docházet k narušení sebepojetí či identity rodiče (Říčan & Krejčířová, 2006). Vágnerová, Hadj-Mousová, a Štech (2004) nebo Prokopová (2015) dokonce označují dobu, kdy je dítěti definitivně potvrzena diagnóza jako krizi rodičovské identity. I další autoři se o této situaci vyjadřují jako o velké životní krizi, kterou doprovází stres (Vágnerová et al., 2009).

Podle Kandela a Merricka (2007) si rodina po narození dítěte s mentálním postižením prochází závažnou existenciální zkušeností. Milo (2001) vnímá narození a výchovu těchto dětí jako hluboce transformační zážitek, který u rodičů nejprve výrazně naruší a následně změní chápání světa, smyslu veškerého dění, jeho příčin a následků.

Samotná péče o mentálně postiženého potomka je také značnou zátěží. Celá rodina jí musí přizpůsobit svůj životní styl, aktivity, ale také individuální potřeby (Vágnerová, et al. 2004). Problematické může být i vyrovnávání se specifickým sociální postavením rodiny, mentální postižení je totiž ve společnosti často stigmatizováno (Green, 2003).

3. Postoje rodičů k mentálnímu postižení dítěte a strategie vyrovnávání se s ním

V předchozí kapitole bylo zdůrazněno, že narození dítěte s mentálním postižením je pro rodiče zátěžovou situací provázenou stresem, se kterou je třeba se vyrovnat.

Pro vývoj těchto dětí je zásadní, aby se byli rodiče schopni vypořádat se všemi okolnostmi, které tato skutečnost přináší, a zaujali k němu pozitivní postoj, dokázali ho přijmout takové, jaké je (Švarcová 2011). Přijetí diagnózy a akceptování faktu, že je dítě mentálně postižené, je však pro rodiče bolestivý a dlouhodobý proces (Svoboda, Češková, & Kučerová, 2015). Adaptace na mentální postižení trvá různě dlouhou dobu, každý člen rodiny vnímá situaci jinak.

3.1. Reakce rodičů na narození dítěte s mentálním postižením a proces adaptace

Reakce rodičů na zjištění, že je jejich dítě mentálně postižené má své typické projevy. Mnozí autoři (Kandel & Merrick, 2007; Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017; Lečbých, 2008; Vágnerová et al., 2004) se shodují na tom, že fáze emočních reakcí rodičů na tuto událost jsou obdobné jako ty, které ve svém modelu stádií vyrovnávání se s vlastní situací v terminálním stádiu onemocnění uvádí Kübler-Rossová (2015).

Model se skládá z pěti etap, které nemusí nutně probíhat v daném pořadí, časté je i jejich opakování během života. U jednotlivých autorů navíc nacházíme větší či menší odlišnosti v interpretaci modelu. Při následujícím popisu jeho fází budeme vycházet zejména z Říčana a Krejčířové (2006):

1. **Šok** – po prvním sdělení diagnózy obvykle přichází šok spojený s pocity zmatku a derealizace (Prokopová, 2015). Rodiče mohou reagovat velkou paletou různorodých emocí, což je ovšem v této situaci naprosto pochopitelné a je třeba dát veškerým pocitům, které se objeví, prostor (Thorová, 2016).
2. **Popření** – šoková reakce přirozeně vyvolává obranné mechanismy. Nejčastěji se můžeme setkat s popřením, kdy rodič odmítá existenci postižení, nepřipouští si ho. Může se objevit také vytěsnění, útěk ze situace nebo tzv. kompenzace, která se u rodičů nezřídka projevuje jako snaha hledat zázračný lék či smlouvat s Bohem (Říčan & Krejčířová, 2006).
3. **Deprese** – v této fázi převažují negativní emoce jako je zlost, úzkost, smutek, pocity viny. Častý je hněv a agrese, které rodič směřuje k sobě, okolí, partnerovi,

odborníkům, případně i k samotnému dítěti. Běžná je rozkolísanost emocí mezi vztekem a lítostí, snaha najít viníka (Thorová, 2016).

4. **Rovnováha a adaptace** – dochází ke snížení úzkosti a deprese. Rodiče získávají realističtější pohled na situaci, roste jejich snaha se o dítě starat a aktivně se účastnit jeho léčby (Kunhartová et al., 2017). Tato fáze obvykle probíhá v řádu týdnů až měsíců, někdy ale nemusí být ani po několika letech zakončena. Rodiče v takovémto případě často zaujímají postoj „*s postižením dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít*“ (Prokopová, 2015, 1).
5. **Reorganizace** – rodina se s faktem vyrovnává, trauma je zacelené. Dítě je přijímáno takové, jaké je. Prožití situace vede ke změně hodnotové orientace rodiny, jednotliví členové podle Thorové (2016) dosahují větší moudrosti a porozumění.

Strategie, které jedinci využívají k vyrovnávání se s mentálním postižením jejich potomka se do velké míry podobají těm, které využíváme právě při potýkání se se stresem, tedy takzvaným *strategiím zvládnání zátěžových situací* nebo *copingovým strategiím* (Paulík, 2012; Vágnerová et al., 2004). V našem případě jde zejména o smíření se se situací, kterou nelze změnit, skrze volbu vhodného postoje (Vágnerová, 2014).

Za určitou formu zvládnání bychom tedy mohli v tomto kontextu považovat i výše popsany model podle Kübler-Rossové (2015).

Existuje celá řada dalších teoretických konceptů, které strategie zvládnání zátěže popisují, jejich konkrétní vymezení je ovšem nad rámec naší práce. Proto poukážeme pouze na podstatné aspekty, které se s naší problematikou pojí.

Vágnerová (2014) popisuje v tomto kontextu dva druhy základních strategií, které vychází z teorie Lazaruse a Folkmana (1984): *coping zaměřený na problém* a *coping zaměřený na emoce*. První varianta předpokládá, že problém má konstruktivní řešení, člověk může dosáhnout určitého cíle. Patří k ní hledání informací o postižení a možnostech rozvoje, plánování, odstranění nevhodného životního stylu, vyhledávání sociální opory a pomoci. *Coping zaměřený na emoce* se uplatňuje v momentě, kdy situace řešení nemá, snaží se o udržení emoční a psychické rovnováhy. Výhodiskem je zaujmout k problému vhodný postoj, v případě ztráty nebo neléčitelné diagnózy se jedná o smíření se s ní (Kunhartová et al., 2017).

Obdobně uvažuje také Špatenková (2004), podle které v nezměnitelné situaci pomáhá nejen proměna postoje, ale také uvažování o dané události, jež je mnohdy prožívána jako traumatizující. Aby byla přijatelnější, je třeba ji předefinovat, změnit k ní postoj a zaměřovat se na pozitivní charakteristiky jednotlivých členů rodiny včetně postiženého dítěte.

Autoři Clark et al. (2020) podotýkají, že takovéto rodičovství představuje také výzvu k vlastní identitě. Tím, jak jedinci začleňují onemocnění do své identity se zabýval výzkum od autorů Oris et al. (2016). U osob s diabetem zkoumali čtyři postoje, jež jedinec zaujímá ke své nemoci: *odmítání, akceptaci, zahlcení a obohacení*. Tyto postoje ukazovaly, jak se jedinec na své onemocnění adaptoval (konkrétně Oris (2019) ve své práci používá spojení *adjusting to illness*, tedy přizpůsobení se onemocnění, adaptace na něj) a jak se mu jej podařilo zakomponovat do své identity. Přepokládáme, že by mohl tento princip fungovat i u adaptace rodičů na mentální postižení dítěte.

Jednotlivé mechanismy zvládání procesu vyrovnávání se s postižením potomka volí každý rodič specificky. Právě rozdílnost jejich repertoáru je důvodem, proč se jsou některé rodiny schopny na postižení dítěte adaptovat bez problémů, zatímco jiné se s ním vyrovnávají velmi těžko (Vágnerová et al., 2004). Vzhledem k jedinečnosti rodičů, dětí a různorodosti jednotlivých postižení však není možné určit, jaké strategie a postoje jsou lepší než jiné (Švarcová 2011).

Zvládání zátěže, která je spojena s narozením mentálně postiženého dítěte představuje dlouhodobý náročný proces, který trvá mnoho let, někdy i celý život. Rodiče si vytváří novou představu dítěte, hledají v celé skutečnosti smysl, učí se v ní fungovat (Vágnerová et al., 2004). Celý tento proces ovlivňuje další psychický vývoj dítěte (Valenta et al., 2018). Ideální je, aby si rodič prožil veškeré emoce, které se s tímto procesem pojí, byl schopen prožité trauma integrovat do osobní zkušenosti, a nakonec k postižení svého dítěte zaujal akceptující postoj, přijmul ho takové, jaké je (Švarcová, 2011; Vančura, 2006a).

3.2. Problematická adaptace rodičů na mentální postižení dítěte

Ne všichni rodiče dojdou do stádia, kdy postižení dítěte bezpodmínečně přijmou, mohou u nich přetrvávat emoce jako je smutek, obavy nebo vina. Rodič není schopen překonat původní obrany, postižení popírá, nebo neustále hledá viníky. Potomek není přijímán se všemi charakteristikami a omezeními. Toto neakceptování postižení dítěte se

může manifestovat různými způsoby. Některé z těchto postojů popisuje ve své knize Thorová (2016).

Švarcová (2011) považuje za nejméně vhodný postoj odmítnutí, kdy rodič není schopen odlišnost dítěte přijmout. Říčan a Krejčířová (2006) tvrdí, že tento postoj vytváří ve vztazích patologické klima, nezdědka dojde k tomu, že odmítající otec nebo matka rodinu opustí.

Další manifestací nepřijetí je podle Thorové (2016) přílišná soustředěnost na postižení i na dítě samotné. Rodič ho zahrnuje nadměrnou péčí a pozorností. Kompenzuje si tak výše zmíněné nepřekonané pocity. Na dítě nemusí být kladeny dostatečné nároky, čímž může být omezen jeho vývoj. Tento postoj může mít rovněž vliv na sebevědomí a samostatnost dítěte. Souhrnně lze tento jev označit za hyperprotektivitu (Říčan & Krejčířová, 2006), Prevendárová (1998) mluví v určitých případech až o sebeobětování se ve prospěch dítěte.

Lečbych (2008) popisuje další nevhodné výchovné styly související s neakceptací postižení. Patří k nim: shovívavá liberální, autokratická nebo zanedbávající a zavrhuující výchova charakterizována nezájmem a chladným postojem rodiče k dítěti.

Další variantou jsou přetrvávající pocity vzteku, viny a sebelítosti, kdy se rodič nedokáže přenést do konstruktivní fáze, veškeré pokusy o přechod bojkotuje (Thorová, 2016). Nepřijetí mentálního postižení dítěte můžeme najít i ve zpochybňování diagnózy, případně zlehčování problémů, nebo naopak v nikdy nekončících návštěvách lékařů s žádostí o vyřešení nebo odstranění „problému“ (Prevendárová, 1998).

Mentální postižení dítěte je trvalé, rodiče se s ním potýkají po celý život, adaptace rodiny na postižení tak není v podstatě nikdy úplně ukončena. V průběhu vývoje dítěte se objevují období, jež jsou pro rodiče více stresující než jiná (Vágnerová et al., 2004). Může v nich dojít k opětovnému prožívání šoku a výskytu dříve vymizelých reakcí. K těmto obdobím patří kupříkladu nástup dítěte do školy, příchod puberty nebo dosažení dospělosti (Říčan & Krejčířová, 2006).

Taanila, Syrjala, Kokkonen a Jarvelin (2002) ve svém výzkumu uvádějí, že většina rodičů je schopna zvládnout vyrovnání se s mentálním postižením dobře, existují podle nich však rodiny, které mentální postižení dítěte nemusí přijmout nikdy.

3.3. Faktory ovlivňující adaptaci rodičů na mentální postižení dítěte

Přijetí faktu mentálního postižení jednotlivými členy rodiny je ovlivněno velkým množstvím faktorů. Několik z nich popisují výzkumy uvedené v odstavcích níže.

Kandel a Merrick (2007) ve své studii zdůrazňují, že to, jak budou rodiče na postižení dítěte reagovat a jaký k němu zaujmou postoj, ovlivňuje typ postižení. Akceptační proces je dle nich jednodušší u dětí s lehčí formou mentálního postižení a u dětí, jejichž postižení není na první pohled tak nápadné. První hypotézu potvrzují i Říčan a Krejčířová (2006). Ti tvrdí, že čím je postižení dítěte závažnější, tím obtížněji se s ním rodiče vyrovnávají. S jednodušším přijetím u vizuálně nápadnějších postižení však nesouhlasí. Uvádí, že někdy může být akceptace takového postižení ještě náročnější, jelikož rodiče často nejsou schopni k přímé podstatě jeho projevů proniknout. Celkovou zátěž zvyšuje také kumulace dalších zdravotních problémů a přidružených postižení (Vágnerová et al., 2009), což ve svém výzkumu rodin dětí s Downovým syndromem a syndromem fragilního X potvrdili i Poehlmann, Clements, Abbeduto a Farsad (2005).

Studii zaměřenou na výzkum stresu u rodičů dětí s mentálním postižením provedli Upadhyay a Havalappanavar (2007). Zkoumali rozdíl v množství prožívaného stresu u rodičů, jež vychovávali dítě buď sami nebo s partnerem. Bylo zjištěno, že rodiče v neúplných rodinách podléhají stresu více, jejich vyrovnávání se s postižením dítěte tak může být náročnější.

Blažek a Olmrová (1988) ve své knize uvádí, že na příhodnější adaptaci a zvládnutí této zátěžové situace má pozitivní vliv další dítě v rodině, které není handicapované. Stejný poznatek uvádí Říčan a Krejčířová (2006), rodina s dalšími zdravými dětmi se podle nich s faktem postižení snáze vyrovnává, nezasahuje tolik sebehodnocení rodičů.

Obecně k dalším faktorům ovlivňujícím adaptaci na postižení dítěte, jež jsou v podstatě téměř nevyčerpatelné, řadíme akt sdělení diagnózy, dostatečnou informovanost, porozumění příčině postižení, osobní charakteristiky jednotlivých členů rodiny a samotného dítěte s postižením, dřívější zkušenosti, hodnoty a postoje, vztahy v rodině, oporu blízkých a sociální oporu všeobecně, reakce okolí, dostupnost služeb a mnohé další. Faktory působí komplexně, mohou stresující situaci rodině usnadňovat, nebo krizi naopak prohloubit (Mohan & Kulkarni, 2018; Říčan & Krejčířová, 2006; Vágnerová et al., 2009).

3.4. Životní smysluplnost a postoje k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů

V situaci, kdy se jedinec vypořádává s vlastní rodičovskou rolí, ale i se samotným mentálním postižením dítěte, můžeme uvažovat o tom, jaký má tato situace dopad na prožívání životní smysluplnosti rodiče.

Výše popsané zkušenosti členů rodiny nepřináší jenom zátěž, tedy distres, jež je spojen s negativními aspekty a prožíváním. V některých případech zaznamenáváme i moment, kdy je tato traumatizující událost prožívána alespoň z části jako eustres, tedy zátěž pozitivní, která je pro člověka výzvou, aktivizuje ho (Vágnerová et al., 2009).

Prožitek takovéto události tudíž přináší emocionální a psychologické odměny (Lustig, 1997), může napomáhat k pocitu naplnění smyslu života a uspokojení z toho, že se je rodina schopna se situací vyrovnat (Vágnerová, 2014).

Z výpovědí rodičů je jisté, že i handicapované dítě napomáhá k naplnění smyslu jejich existence. Často mluví o proměně svého života, nazírání na něj z odlišných perspektiv jako na cennější a smysluplnější (Vágnerová et al., 2009). Většina je přesvědčena o přínosu této životní zkušenosti ve směru ujasnění si životních hodnot. Mnozí dokonce považují postižení potomka za stimul své osobnostní proměny, kterou popisují jako zásadní a pozitivní (Vágnerová et al., 2004).

V tomto případě můžeme mluvit o pozitivním zisku z úspěšně zvládnuté náročné životní situace. Vančura (2006) uvádí různá pojmenování, se kterými se v rámci tohoto fenoménu v literatuře setkáváme. Jsou jimi: pozitivní adaptace, posttraumatický růst nebo se stresem spojený růst.

Pokud vezmeme v potaz Franklův koncept prožívání utrpení a *postojových hodnot*, mohlo by v prožívání životní smysluplnosti rodičů hrát velkou roli právě to, jak se rodič s mentálním postižením svého dítěte vyrovná a jaký k němu zaujme postoj.

Lukasová (2009) zdůrazňuje, že v případě nezměnitelné situace a vnitřní ztráty může člověk získat nové hodnoty, a tedy i smysl, a to na základě postoje k této ztrátě a její akceptace.

Arnold Chee Keong (2016) ve své studii popisuje, že pouze v momentě, kdy jsou rodiče schopni přijmou postižení svého dítěte a nároky s ním spjaté, mohou nacházet v dané situaci smysl a plně důvěřovat ve své sebeuplatnění.

Další zmiňovaný výzkum se netýká přímo životní smysluplnosti, nicméně odráží skutečnost, jak postoj k postižení dítěte působí na prožívání rodičů. Zembat a Yildiz (2010) v něm porovnávali míru přijetí diagnózy a beznaděje u 101 matek předškolních dětí s Downovým syndromem nebo poruchami autistického spektra. Podle očekávání našli pozitivní lineární vztah mezi mírou odmítnutí postižení a zvyšujícím se skóre beznaděje.

Fegg et al. (2010) ve své studii zkoumali smysluplnost životní existence u pacientů, kteří se vyrovnávali s diagnózou amyotrofické laterální sklerózy. Výsledky jejich výzkumu prokázaly, že jedinci nacházeli smysl života prostřednictvím svého úsilí vypořádat se s onemocněním a bolestí a skrze hledání sociální opory ve svém okolí. Ukazují tedy, že utrpení významně přispívá k procesu hledání smyslu v životě.

Studie Parappullyho, Rosenbauma, van den Daeleho a Nzewice (2002) se zaměřila jinou cílovou skupinu, tentokrát rodiče, kteří se byli nuceni vyrovnat s násilnou vraždou jejich dětí. V příbězích těchto rodičů našli několik shodných momentů: všichni si prošli momentem přijetí dané skutečnosti, který považovali za transformační pro jejich trauma. Stejně tak každý z nich učinil sám za sebe rozhodnutí, že situaci zvládne. Dokázali se tak s realitou smířit a najít určitý smysl pro svoji další existenci (Vančura, 2006).

Smysluplnost v životě 100 matek dětí se speciálními potřebami zjišťovali ve svém výzkumu Aziz a Mangestuti (2019). Došli k závěru, že kladné postoje, které matky ke speciálním potřebám dětí zaujímali (konkrétně se jednalo o vděčnost a trpělivost) pozitivně korelují s vnímanou smysluplností jejich života. Následně popisují proces hledání životní smysluplnosti u těchto matek probíhající ve třech stádiích: šok a popření handicapu; fáze kompromisu, ve které se jedinec snaží dostat z bolestné reality a skutečnost přijmout; poslední fází je proces hledání smyslu prožité události.

Trefně problematiku ve své práci shrnuje Cerha (2016), který konstatuje že přijetí neboli akceptace není v pojetí logoterapie vnímána jako projev rezignace, pasivity či porážky, ale je naopak projevem aktivního přístupu k nárokům života prostřednictvím *postojových hodnot*.

VÝZKUMNÁ ČÁST

4. Výzkumný problém a cíle výzkumu

V teoretické části jsme popsali, že narození dítěte s mentálním postižením je pro rodiče událostí, která mění celý jejich život. Je to situace nestandardní, nezměnitelná, přináší s sebou zátěž. Zásadní je v takovémto momentě to, jak se rodič vyrovnává s faktem postižení dítěte a jaký k němu zaujme postoj. Celý tento proces ovlivňuje psychickou a spirituální stránku jedince, ve své podstatě tedy i jeho prožívanou životní smysluplnost. Poslední kapitola teoretické části se věnuje právě vztahu postojů rodičů k mentálnímu postižení dítěte a jejich prožívané životní smysluplnosti, nalezneme v ní i několik studií týkajících se tohoto tématu.

K samotné problematice postojů rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte se nám nepodařilo v české, ale ani zahraniční literatuře dohledat nástroj, který by byl schopný tyto postoje měřit. Zvažovali jsme využití Dotazníku rodičovského přijetí a odmítnutí/kontroly PARQ (Rohner, 2005). Bouška (2014) však upozorňuje, že většina položek dotazníku se nezaměřuje na samotné postoje rodičů, ale spíše na fakt, jak vnímají vlastní chování k dítěti. Dotazník se navíc soustředí na dítě jako takové, nemohli bychom jej tedy využít pro popsání vztahu k postižení dítěte.

Z těchto překážek vyvstal první cíl naší práce, kterým je překlad a modifikace vhodného nástroje pro měření postojů rodičů k mentálnímu postižení jejich potomka. Vycházet budeme ze studií autorů Oris et al. (2016, 2018), které byly zmíněny v teoretické části práce. Věnují se problematice postojů k vlastnímu chronickému onemocnění, pro jejich měření autoři vytvořili sebesposuzovací dotazník *Illness Identity Questionnaire (IIQ)* se čtyřmi postojovými škálami: *akceptace*, *odmítání*, *obohacení* a *zahlcení*. Jak je z názvů škál patrné, dotazník se zaměřuje jak na pozitivní, tak negativní vztah k onemocnění, popisuje proto postoje poměrně komplexně, což vnímáme vzhledem k podstatě naší práce jako důležitý aspekt. V českém prostředí se tento dotazník objevil v bakalářské práci Krososky (2020), jež se zabývala vztahem mezi sebehodnocením a postojem k onemocnění diabetes 1. typu u adolescentů. Rozhodli jsme se tento dotazník modifikovat tak, aby byl schopen měřit postoje rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte v českém jazyce. Samozřejmostí je ověření vybraných psychometrických vlastností modifikovaného dotazníku. V případě jeho úspěšného překladu a modifikace by tak mohla vzniknout nová metoda s potenciálem být používána v psychologické praxi k prozkoumání toho, jak se rodiče k mentálnímu postižení svého dítěte staví.

Zmíněné práce navíc zkoumaly vztah mezi výše uvedenými postoji a dalšími psychologickými fenomény jako je životní spokojenost, depresivní a úzkostné symptomy nebo sebehodnocení. Na základě poznatků uvedených v teoretické části práce jsme se rozhodli zjistit, zda existuje vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení dítěte a jejich prožívanou životní smysluplností, fenoménem podrobně popsáním v první kapitole.

Vzhledem k výzkumům zmíněným zejména v kapitole 3.3, jež se týkaly faktorů ovlivňující adaptaci rodičů na postižení dítěte se také zaměříme na zjištění existence vztahu mezi postoji rodičů a stupněm mentálního postižení dítěte, délkou znalosti diagnózy mentálního postižení, typem rodiny, ve které jedinci žijí (úplná, neúplná a doplněná) nebo přítomností dalších potomků v rodině. U uvedených proměnných se budeme věnovat i jejich vztahu k prožívané životní smysluplnosti.

Pro přehlednost uvádíme shrnutí hlavních cílů našeho výzkumu:

- 1) Překlad dotazníku IIQ a jeho modifikace pro populaci rodičů dětí s mentálním postižením s ověřením jeho vybraných psychometrických parametrů.
- 2) Zjistit, zda existuje vztah mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů.
- 3) Zjistit, zda existuje vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení dítěte, jejich prožívanou životní smysluplností a vybranými faktory jako je stupeň mentálního postižení dítěte; délka znalosti diagnózy mentálního postižení dítěte; typ rodiny, v níž jedinci žijí (úplná, neúplná a doplněná) a přítomnost dalších potomků bez mentálního postižení v rodině.

Pro druhý a třetí cíl budou v kapitole číslo 5.3. definovány odpovídající hypotézy.

5. Typ výzkumu a použité metody

Ke zjišťování životní smysluplnosti a postojů rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte byly zvoleny dvě sebeposuzovací škály, konkrétně *Existenciální škála (ESK)* a *Illness Identity Questionnaire (IIQ)*. Rozhodli jsme se tedy využít kvantitativní design výzkumu. Obě škály byly doplněny úvodním dotazníkem, jež zjišťoval základní údaje o rodičích a jejich dětech s mentálním postižením (plné znění tohoto dotazníku lze najít v Příloze 2). V následujících dvou kapitolách budou metody popsány, následovat bude kapitola týkající se samotných výzkumných hypotéz.

5.1. Existenciální škála (ESK)

Jak již bylo popsáno v teoretické části práce, škála vznikla na základě spolupráce Alfrieda Längleho s Christine Orglerovou a Michaellem Kundim v roce 2001. Českou verzi vydalo tentýž rok Testcentrum, o její překlad se zasloužil Karel Balcar.

Existenciální škála (dále ESK) je sebeposuzovací dotazník. Výsledek, který v něm jedinec získá, je nám podle autorů schopen poskytnout informaci o tom „*jak dobře se tomuto člověku daří svými osobními silami smysluplně utvářet svou existenci*“ (Längle et al., 2001, 6).

ESK vychází zejména z existenciální analýzy a logoterapie V. E. Frankla a také z teorie rozpracované A. Länglem, především z jeho metody uchopení smyslu (Rodný, 2001).

Dotazník obsahuje celkem 46 položek rozdělených do čtyř osobně – existenciálních subškál, které společně tvoří dva faktory vyššího řádu. Jejich součtem získáváme *celkový skóre (CS)* osobní smysluplné existence. Proband zodpovídá na jednotlivé položky na šestistupňové škále volbou jedné z možností, kterými jsou: „*naprosto platí*“, „*s výjimkami platí*“, „*spíše platí*“, „*spíše neplatí*“, „*s výjimkami neplatí*“ a „*naprosto neplatí*“. Pět položek je inverzních (Längle et al., 2001).

Čtyři škály měřící schopnost člověka k existenci se nazývají: *sebeodstup*, *sebepřesah*, *svoboda* a *odpovědnost*.

Sebeodstup (SO) autoři popisují jako schopnost jedince podstoupit od sebe samého, ve smyslu svých pocitů, přání a představ, a být tak schopen vnímat situaci objektivně. Tato škála zahrnuje 8 položek. Škála *sebepřesah (SP)* se 14 položkami vyjadřuje „*schopnost vyjít za hranice sebe sama a vstoupit do citového vztahu k něčemu či někomu*

jinému“ (Längle et al., 2001, 19). Součet těchto dvou škál tvoří první faktor vyššího řádu, takzvanou *personalitu (P)*, neboli otevřenost vůči sobě a hodnotám.

Druhou dvojici tvoří 11 položková škála *svoboda (SV)*, vyjadřující schopnost rozhodovat se, a škála se 13 položkami *odpovědnost (OD)*, popisovaná jako schopnost angažovaně jednat a nést za své činy důsledky. Společně škály tvoří faktor vyššího řádu s názvem *existencialita (E)* definovaný jako rozhodná angažovanost.

Celkový skór (CS) daný součtem skóru z faktorů vyššího řádu *personalita a existencialita*, potom vypovídá o schopnosti jedince „*dobře vycházet se sebou a se světem a aktivně se vypořádávat s vnitřními i vnějšími nároky vlastního života a s hodnotami, které mu nabízí*“ (Längle et al., 2001, 45). Jako synonymum pro něj autoři používají také slovní spojení *prožívaná smysluplnost*.

ESK je standardizovaným dotazníkem. Normy, které jsou také součástí českého vydání, byly získány na vzorcích rakouské populace, konkrétně na počtu 1028 osob ve věku 18–70 let. Mají navíc dobré psychometrické vlastnosti (například Cronbachův koeficient alfa dosahoval hodnot mezi 0,90–0,93; Halama, 2007). Karel Balcar je později doplnil normami vytvořenými na vzorku 182 studentů pražských vysokých škol (Rodný, 2001). V naší práci proto nebudeme ověřovat psychometrické vlastnosti tohoto dotazníku.

5.2. Illness Identity Questionnaire (IIQ)

Illness Identity Questionnaire (dále jen IIQ) je sebesposuzovací škála, kterou ve svém výzkumu poprvé představili autoři Oris et al. (2016). Jak bylo popsáno v teoretické části práce, dotazník zkoumá integraci onemocnění do identity jedince, respektive to, jaký postoj osoba zaujímá k onemocnění jako takovému.

Výzkum (Oris et al., 2016) se zaměřil na populaci adolescentů s diabetem 1. typu. O dva roky později Oris et al. (2018) dotazník zrevidovali a rozšířili jej na dospělé populaci s chronickým onemocněním (konkrétně se studie účastnilo 517 osob ve věku 17–81 let s vrozenou srdeční vadou nebo smíšeným onemocněním pojiva). V naší práci budeme vycházet právě z novější, revidované verze.

Dotazník tvoří celkem 25 položek. Autoři u něj za pomoci faktorové analýzy odhalili a potvrdili čtyřfaktorovou strukturu (Oris et al., 2016; Oris et al., 2018). Najdeme v něm tudíž čtyři odlišné dimenze postojů, kterými jsou: *akceptace, odmítání, zahlcení a obohacení*.

Dimenze *odmítání* a *zahlcení* zachycují postoj, kdy se jedinec neadaptuje na své onemocnění a dostatečně jej neintegruje do vlastní identity (Oris et al., 2016).

Škála *odmítání* ukazuje, v jaké míře jedinec nemoc odmítá jako součást identity. V podstatě ji považuje za nepřijatelnou, neztotožňuje ji s tím, kým je. S tímto postojem se pak také typicky pojí nedodržování léčby nebo doporučení odborníků (Oris, 2019; Tilden, Charman, Sharples, & Fosbury, 2005). Škálu reprezentuje prvních pět položek dotazníku.

Škála *zahlcení* nám podává informaci o tom, do jaké míry onemocnění zasahuje do identity jedince, ale i do jeho každodenního života. Jedinec, který v ní dosahuje vyššího skóru, sebe samého samotným onemocněním nadměru definuje, je v jeho životě dominantním prvkem (Oris et al., 2018; Morea, Friend, & Bennett, 2008). Dohromady zahrnuje osm položek, konkrétně ty s číslem 11–18.

Naproti tomu adaptivní postoj k onemocnění reprezentují faktory *akceptace* a *obohacení* (Oris, 2019).

Akceptace je škála poukazující na schopnost osoby přijmout onemocnění jako součást své identity, ztotožnit se s ním, aniž by se jí cítila přemožena nebo jej popírala. Akceptování onemocnění jde také ruku v ruce s nezanedbáváním potřeb, které se s diagnózou pojí, a snahou vést život v rámci možností běžně. Škála se skládá z položek číslo 6–10 (Adams, Pill & Jones, 1997; Oris et al., 2018; Morea et al., 2008).

Poslední škála zahrnující sedm položek (konkrétně 19–25), nese název *obohacení*. Zachycuje, nakolik má onemocnění vliv na pozitivní změny v životě jedince, konkrétně v oblasti jeho identity, hodnot a osobnostního růstu (Helgeson, Reynolds, & Tomich, 2006; Oris et al., 2018). Tedeschi a Calhoun (2004) v této souvislosti připomínají koncept posttraumatického růstu.

IIQ byl do českého jazyky přeložen v rámci bakalářské práce Krososky (2020), který jej využil k měření postojů u adolescentů s onemocněním diabetes 1. typu. Přeložený dotazník podrobil explorační faktorové analýze, ze které získal tři faktorový model dotazníku, jež zahrnoval škály *akceptace* (na základě faktorové analýzy do ní byly zahrnuty i inverzní položky patřící v originální verzi do škály *odmítání*), *zahlcení* a *obohacení*. Z dotazníku byla vyřazena položka číslo 4. Takto upravený dotazník dosahoval podle autora uspokojivé faktorové validity a reliability.

V našem případě ovšem nešlo jenom o samotný překlad dotazníku, jednotlivé otázky v něm musely být modifikovány tak, aby měřily postoje k mentálnímu postižení ne samotných dětí, ale jejich rodičů. Naší snahou bylo zachytit to, zda je rodič schopen vnímat postižení dítěte jako jeho součást, tedy jaký k mentálnímu postižení svého potomka zaujímá postoj.

Příklad takové modifikace uvedeme pro ilustraci na položce číslo 9, jejíž původní znění je: „*I am able to place my illness in my life*“ (Oris et al., 2018, 434). Námí modifikovaná položka má potom tuto podobu: „*Jsem schopen/schopna najít pro mentální postižení mého dítěte ve svém životě místo.*“ Jako ukázkou náročnější modifikace a překladu zmiňme položku 13: „*I am preoccupied with my illness*“ (Oris et al., 2018, 434). Naše položka potom zní: „*Jsem příliš zaměstnán/a myšlenkami na mentální postižení mého dítěte.*“

Právě z důvodu modifikace dotazníku nebylo možné překlad Krososky (2020) použít, sloužil nám však jako další prvek při srovnávání našich vlastních modifikovaných překladů. Celkově jsme provedli tři takto modifikované nezávislé překlady, každý pocházel od osoby s minimální úrovní anglického jazyka B2. Následně byly na základě diskuse ve skupině dalších nezávislých osob s požadovanou jazykovou úrovní jednotlivé položky ve třech verzích překladu srovnávány a syntetizovány, čímž vznikl prvotní překlad. Vzhledem k tomu, že byl dotazník modifikován, nebylo možné využít metodu zpětného překladu. Rozhodli jsme se proto překlad zkontrolovat ještě s rodilým mluvčím, jehož mateřským jazykem je jak český, tak anglický jazyk. Ten vzájemně porovnal originální verzi s naším modifikovaným překladem a provedl jeho korekturu, čímž vznikl finální modifikovaný překlad. Psychometrické vlastnosti modifikované verze dotazníku budou představeny v kapitole 7.1., pro srovnání v ní uvedeme i hodnoty těchto vlastností původní verze dotazníku.

5.3. Výzkumné hypotézy

Na základě výzkumných cílů stanovených ve 4. kapitole, poznatků uvedených v teoretické části práce a použitých metod jsme se rozhodli přistoupit k testování následujících hypotéz.

První čtyři hypotézy budou zjišťovat, zda existuje vzájemný vztah mezi životní smysluplností, vyjádřenou *celkovým skórem* škály ESK, a jednotlivými postoji

k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů, které představují hrubé skóre jednotlivých škál dotazníku IIQ. Týkají se tedy druhého výzkumného cíle naší práce:

H1_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a hrubým skórem škály *akceptace* dotazníku IIQ.

H1_b: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a hrubým skórem škály *odmítání* dotazníku IIQ.

H1_c: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a hrubým skórem škály *obohacení* dotazníku IIQ.

H1_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a hrubým skórem škály *zahlcení* dotazníku IIQ.

Další hypotézy jsou zaměřeny na zodpovězení třetího výzkumného cíle, jež se snaží zjistit, zda existuje vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení dítěte, jejich prožívanou životní smysluplností a konkrétními faktory:

H2_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi hrubým skórem škály *akceptace* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H2_b: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi hrubým skórem škály *odmítání* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H2_c: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi hrubým skórem škály *obohacení* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H2_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi hrubým skórem škály *zahlcení* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H3: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace *mezi celkovým skórem* škály ESK a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H4_a: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *akceptace* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

H4_b: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *odmítání* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

H4_c: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *obohacení* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

- H4a:** Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *zahlcení* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.
- H5:** *Celkový skór* získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále ESK souvisí se stupněm tohoto postižení.
- H6a:** Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *akceptace* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.
- H6b:** Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *odmítání* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.
- H6c:** Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *obohacení* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.
- H6a:** Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *zahlcení* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.
- H7:** *Celkový skór* získaný rodiči dětí s mentálním postižením ve škále ESK souvisí se typem rodiny, ve které jedinci žijí.
- H8a:** Hrubý skór na škále *akceptace* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.
- H8b:** Hrubý skór na škále *odmítání* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením nižší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.
- H8c:** Hrubý skór na škále *obohacení* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.
- H8a:** Hrubý skór na škále *zahlcení* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením nižší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.
- H9:** *Celkový skór* na škále ESK je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.

6. Sběr dat a výzkumný soubor

V této kapitole popíšeme způsob a průběh sběru našich dat, věnovat se budeme i etickým otázkám výzkumu. Prostřednictvím popisných statistik charakterizujeme a přiblížíme vlastnosti výzkumného souboru.

6.1. Sběr dat

Pro sběr dat jsme se rozhodli využít online platformu Google Forms, kam jsme umístili naši dotazníkovou baterii skládající se z úvodního slova, dotazníku zaměřujícího se na základní údaje o rodiči a jeho dítěti s mentálním postižením (Příloha 1), modifikované české verze dotazníku IIQ (Příloha 3) a škály ESK.

Jako metodu sběru dat jsme zvolili výběr nepravděpodobnostní, konkrétně samovýběr, z části byla využita i metoda sněhové koule.

Rodiče dětí s mentálním postižením jsme oslovili skrze facebookové skupiny, ve kterých se sdružují. Společně s prosbou o vyplnění jsme do nich odkaz na dotazníkovou baterii nasdíleli. Oslovení skrze facebookové skupiny proběhlo ve dvou vlnách, podruhé byli k vyplnění cíleně vyzýváni zejména muži – otcové z důvodu jejich malého zastoupení v prozatím vyplněných dotaznících. Konkrétně jsme dotazník zveřejnili v těchto skupinách: *Mentální retardace našich dětí*; *Rodiče postižených dětí a lidi s postižením spojme se*; *Rodiče postižených dětí*; *Downův syndrom – setkání s rodiči*; *Postižení – rady, typy, zkušenosti, podpora*; *Postižené děti – vzájemná podpora*; *Práva lidí s postižením*; *Rodiče dětí nejen s PAS*.

Kromě této varianty jsme o pomoc s distribucí dotazníku směrem k rodičům požádali také několik organizací, které podporují a sdružují osoby s mentálním postižením a jejich rodiny nebo jim poskytují různorodé služby. Konkrétně jsme se s prosbou obrátili na organizace *SPOLU Olomouc*; *Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, z. s.*; jednotlivé kluby *Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.*; *Apropo Jičín, o.p.s.*; *Komunitní centrum Motýlek, z. ú.*; *Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.* a některá střediska *Diakonie ČCE*. Úplný soupis oslovených organizací a Facebookových skupin, do kterých byl odkaz na dotazník nasdílen, uvádíme v Příloze 5.

Samotný sběr dat probíhal od 7. 11. 2021 do 14. 12. 2021. Návratnost dotazníků nebyla zjišťována vzhledem k nemožnosti určit konkrétní počet oslovených osob.

6.2. Etické aspekty výzkumu

Baterie byla osloveným jedincům prezentována jako dotazník určený rodičům dětí s mentálním postižením, který má za cíl přiblížit a zmapovat jejich prožívání a určitou část jejich života. Přesný účel výzkumu jim tedy nebyl prezentován.

V průvodním slově byly rodiče informováni o tom, že je vyplnění dotazníku zcela anonymní a dobrovolné. Účastníci nikde neuváděli své jméno nebo kontaktní údaje. Zároveň byli ujištěni, že získaná data poslouží pouze k vypracování této bakalářské práce. Odesláním dotazníku jedinci souhlasili s účastí ve výzkumu.

K dotazníku byl přiložen také kontakt, skrze který se bylo možné na výzkumníka obrátit v případě dotazů či nejasností.

6.3. Výzkumný soubor

V této části nejprve představíme kritéria pro zařazení jedince do výzkumu, následovat budou charakteristiky výzkumného souboru rodičů z hlediska genderu a věku, důležitou součástí bude i charakteristika samotných potomků s mentálním postižením zakládající se na dotaznících vyplněných rodiči.

6.3.1. Kritéria pro zařazení do výzkumu

Základní podmínkou pro účast jedince ve výzkumu byl fakt, že je rodičem pouze jednoho dítěte s diagnostikovaným mentálním postižením, bez ohledu na počet dalších potomků bez tohoto postižení. Rozhodli jsme se tak zejména kvůli obavě o validitu závěrů a snaze získat v tomto směru homogenní vzorek. Případ, kdy má rodič v péči více dětí s postižením je dosti specifický a odlišný, problematické by navíc bylo pro takovou situaci vytvořit i samotný dotazník měřící postoje k mentálnímu postižení jednotlivých dětí a jeho vyhodnocování. Na tuto podmínku byli rodiče před vyplněním dotazníku důrazně upozorněni, její dodržení bylo ověřeno i během samotné administrace.

Zvažovali jsme také omezení na základě věku rodiče, dítěte nebo délky znalosti diagnózy, k tomuto kroku jsme ale nakonec nepřistoupili. Rozhodli jsme se tak zejména na bázi prostudované literatury uvedené v teoretické části této práce. Ta o vyrovnávání se rodičů s postižením dítěte mluví jako o velmi individuálním dlouhodobém procesu, který nemusí být u některých jedinců nikdy zcela ukončen. Postoje k postižení se navíc mohou v průběhu života měnit, a to zejména v tzv. kritických obdobích jako je nástup dítěte do školy, dospívání atd. (Svoboda et al., 2015; Říčan & Krejčířová, 2006; Taanila et al., 2002).

Obdobně jsme zavrhlí také možnost nezařadit do výzkumu rodiče dětí, u kterých je mentální postižení spojené ještě s jiným handicapem nebo onemocněním. Takto omezený vzorek by totiž naprosto neodpovídal reálné populaci osob s mentálním postižením. Tomuto tématu jsme se podrobněji věnovali v kapitole 2.1.

6.3.2. Charakteristiky výzkumného souboru

Výzkumu se zúčastnilo celkem 179 respondentů, 8 osob bylo z výzkumu vyřazeno. Konkrétně se jednalo o jedince, kteří se označili jako prarodiče dětí nebo měli děti v pěstounské péči, nesplňovali tedy podmínku rodičovství dítěte s diagnostikovaným mentálním postižením. Další část vyřazených osob tvořili rodiče, jež u otázky týkající se na stupeň mentálního postižení dítěte zvolili odpověď *nevím*. K vyřazení jsme přistoupili vzhledem k nejistotě, zda je těmto potomkům skutečně diagnostikována mentální retardace.

Výzkumný soubor se tedy skládal ze 171 rodičů, z toho bylo 157 žen (91,81 %) a 14 mužů (8,19 %). Věk respondentů se pohyboval v rozmezí od 23 do 66 let, s průměrem 43,27 a směrodatnou odchylkou 8,48.

Jak bylo uvedeno v kritériích pro zařazení jedince do výzkumu, rodiče více dětí s mentálním postižením do něj zahrnutí nebyli. Každý z respondentů je tedy rodičem jednoho dítěte s mentálním postižením a jeho případných sourozenců bez tohoto handicapu. Pro potřeby výzkumu tedy popíšeme i charakteristiky potomků s mentálním postižením, jejichž celkový počet zákonitě odpovídá počtu zúčastněných rodičů ($n = 171$).

64 potomků s mentálním postižením tvořili ženy (37,43 %) a 107 muži (62,57 %). Jejich věk se pohyboval v rozmezí od 2 do 40 let, s průměrem 13,18 let a směrodatnou odchylkou 7,89 let. Rodičů jsme se ptali také na informaci o tom, jak dlouho jim je diagnóza mentálního postižení dítěte známa. Minimální hodnotou zde byly tři měsíce, tedy 0,25 let, maximální 38 let. Průměrná délka znalosti diagnózy je pak 10,13 let se směrodatnou odchylkou 7,87.

Další charakteristiky, na které jsme se u potomků s mentálním postižením zaměřili, shrnuje Tabulka 1. Jedná se o stupeň mentálního postižení dítěte; existenci přidruženého handicapu nebo onemocnění; typ rodiny, ve které dítě vyrůstá, a počet sourozenců.

Tabulka 1: Charakteristiky souboru potomků s mentálním postižením

<i>Proměnná</i>		<i>n_x</i>	<i>%</i>
STUPEŇ MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ	lehká mentální retardace	27	15,79
	středně těžká mentální retardace	76	44,45
	těžká mentální retardace	54	31,58
	hluboká mentální retardace	9	5,26
	stupeň nelze určit	5	2,92
PŘIDRUŽENÝ HANDICAP	ano	153	89,47
	ne	18	10,53
TYP RODINY	úplná	121	70,76
	neúplná	38	22,22
	doplněná	12	7,02
POČET SOUROZENCŮ	0	32	18,71
	1	83	48,54
	2	43	25,15
	3 nebo více	12	7,60

Poznámka: n = 171; n_x = rozsah podsouboru; % = procentuální zastoupení

Bližší pozornost jsme pak věnovali i přidruženým handicapům a onemocněním. Tyto informace nám sloužily spíše k přiblížení toho, s jakým výzkumným souborem pracujeme, nejsou tedy součástí statistické analýzy. U této otázky měli respondenti možnost volit více odpovědí, kromě těch již předem definovaných mohli vepsat i odpověď vlastní. Takové odpovědi musely být následně okódovány, celkově tak vzniklo 11 kategorií přidružených handicapů. Kolik dalších onemocnění rodiče u svých potomků s mentálním postižením identifikovali, zobrazuje Tabulka 2.

Tabulka 2: Rozložení souboru potomků s mentálním postižením podle počtu přidružených handicapů nebo onemocnění

<i>Počet přidružených handicapů nebo onemocnění</i>	<i>n_x</i>	<i>%</i>
0	18	10,53
1	51	29,82
2	46	26,90
3	35	20,47
4	14	8,19
5	5	2,92
6	2	1,17

Poznámka: n = 171; n_x = rozsah podsouboru; % = procentuální zastoupení

Nejvíce zastoupenou kategorií přidružených onemocnění, se kterou bylo rodiči identifikováno 42,11 % osob z našeho souboru potomků s mentálním postižením, byla tzv. vnitřní onemocnění, tedy dlouhotrvající onemocnění jako je například epilepsie, diabetes, alergie, srdeční nebo cévní nemoci. Následovalo zrakové postižení (u 30,41 % osob), poruchy autistického spektra (u 26,26 % osob), tělesné postižení (u 28,07 % osob), dětská mozková obrna (u 22,81 % osob), jiné duševní onemocnění (u 9,36 % osob), Downův syndrom (u 7,60 % osob), další vrozené malformace centrálního nervového systému (u 9,36 % osob), sluchové postižení (u 5,26 % osob), ADHD (u 4,68 % osob) a jiné (u 4,09 % osob). Jak již bylo řečeno, handicap a onemocnění mohly být vzájemně kombinované.

7. Práce s daty a jejich výsledky

V první části této kapitoly se budeme věnovat prvnímu výzkumnému cíli naší práce, ověřovány budou psychometrické vlastnosti dotazníku IIQ přeloženého do českého jazyka a modifikovaného pro populaci rodičů dětí s mentálním postižením. Dotazník byl podroben konfirmační faktorové analýze s cílem potvrdit faktorovou strukturu originálního dotazníku a ověřit tak jeho faktorovou validitu. V další části budou data získaná pomocí dotazníku IIQ a škály ESK popsána pomocí deskriptivní statistiky. Třetí podkapitola se potom věnuje druhému a třetímu výzkumnému cíli, bude tedy ověřena platnost námi stanovených hypotéz.

Veškerá data byla zpracována za pomoci softwaru Microsoft Excel, STATISTICA 14 a statistického programu R.

7.1. Vybrané psychometrické charakteristiky dotazníku IIQ

Originální verze dotazníku IIQ autorů Oris et al. (2018) je tvořena sadou 25 položek rozdělených do 4 faktorů: *akceptace*, *odmítání*, *zahlcení* a *obohacení*. Pro ověření, zda faktorová struktura naší modifikované verze odpovídá originální verzi dotazníku, jsme se rozhodli provést konfirmační faktorovou analýzu (dále CFA) čtyřfaktorového modelu. Cílem CFA je tedy ověřit, respektive otestovat, zda data odpovídají předem dané představě o faktorovém modelu vztahů (Hoyle, 2004). Shoda modelu s naměřenými daty je určena na základě tzv. fit indexů.

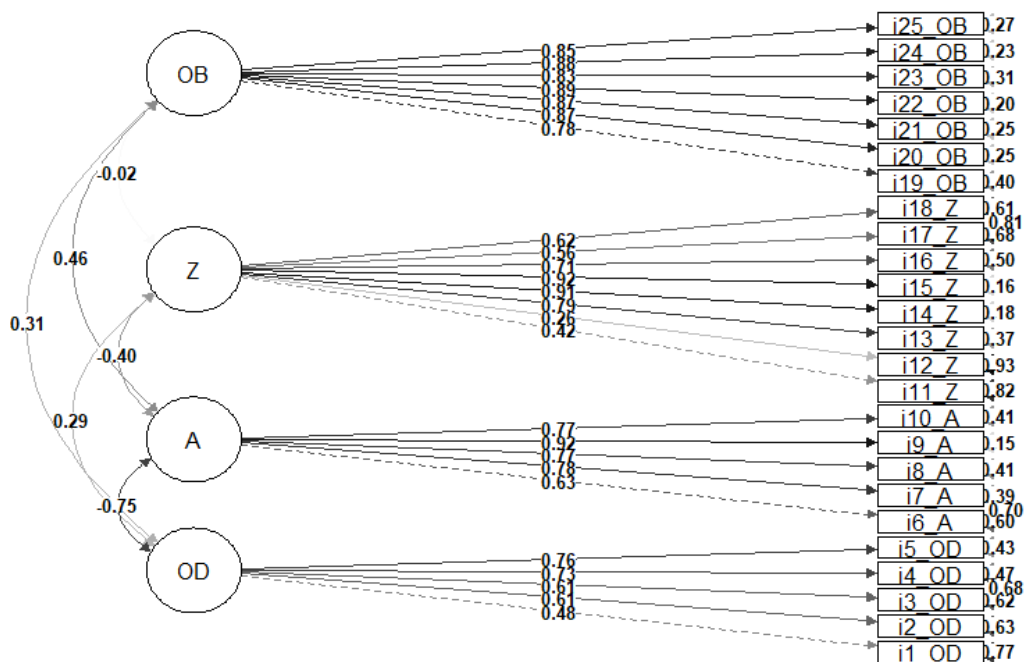
Výpočet CFA proběhl prostřednictvím statistického programu R za využití funkcí balíčku lvaan (Rosseel, 2012). Metodou odhadu parametrů modelu byla Diagonally Weighted Least Squares (DWLS), ta je totiž vhodná pro položky ordinálního charakteru (Li, 2016), navíc je robustní vůči odchylkám od normality (Míndrilá, 2010). Ze stejných důvodů a s ohledem na fakt, že šikmost či špičatost některých položek byla blízko hodnoty 1 (deskriptivní charakteristiky položek zobrazuje Příloha 6), jsme k výpočtu použili polychorické korelace (viz Příloha 7; Soukup, 2021). Byl hodnocen index shody χ^2 a index χ^2/df (normed chi-square), Tucker-Lewisův index (TLI), komparativní index shody (CFI), odmocnina z průměrného čtverce chyby odhadu (RMSEA) a standardizovaný kořenový reziduál průměrů (SRMR). Za akceptovatelné považují Hendl (2015), Hu a Bentler (1999) a Marsh, Hau a Wen (2004) hodnoty SRMR a RMSEA $\leq 0,08$; u indexů CFI a TLI hodnoty $\geq 0,95$. U indexu χ^2/df je pak pro dobrý fit modelu stanovena hodnota ≤ 2 (Alavi et al., 2020). Ačkoliv u posuzovaného modelu

uvádíme také výsledek testu chí-kvadrát (χ^2), s ohledem na hypersensitivitu této statistiky (Kline 2016) jej nepovažujeme za primárně směrodatný.

Při výpočtu CFA nám modifikační indexy poukázaly na možné systematické reziduální sdílené rozptyly mezi dvojicemi položek 17 a 18; 6 a 7; 3 a 4; jednotlivé dvojice položek jsou si totiž z obsahového hlediska velmi podobné. Na základě toho bylo možné předpokládat, že korelace reziduálních rozptylů těchto položek zlepší celkovou shodu modelu s daty (Kvardová, Radimecká, Drápalová, & Širůček, 2019). Vzhledem k tomu, že jednotlivé dvojice položek náleží ke stejným faktorům, rozhodli jsme se pro povolení zmíněných korelací. Hodnoty korelací reziduí jsou patrné z Obrázku 1. Podobnou úpravu provedli v původním dotazníku i Oris et al. (2018), zde však byla povolena korelace mezi položkami 6 a 7; 17 a 18; 24 a 25.

Jako poměrně problematická se nám jevila položka 12 „*Mentální postižení má velký vliv na to, jak své dítě vnímám*“ náležící k faktoru *zahlcení*. Položka se zdá být poněkud obecná a univerzální, nalézáme u ní totiž velmi nízké korelace (tabulka polychorických korelací se nachází v Příloze 7) s ostatními položkami. Její faktorový náboj dosahuje v námi upraveném modelu s povolenými korelacemi reziduí hodnoty 0,26 (viz Obrázek 1). I navzdory těmto skutečnostem jsme se rozhodli položku v dotazníku ponechat, jelikož její vyřazení nepřineslo téměř žádnou změnu ve výsledcích modelu.

Obrázek 1: Faktory modifikovaného dotazníku IIQ po zohlednění problematických položek



Poznámka: OB = škála obohacení, Z = škála zahlcení, A = škála akceptace, OD = škála odmítání

Po povolení korelace mezi položkami tohoto modelu (viz Obrázek 1) dosáhly sledované indexy těchto hodnot: χ^2 (df = 266) = 454,52 (p < 0,001); χ^2/df = 1,71; TLI = 0,952; CFI = 0,957; RMSEA = 0,065 (90% interval spolehlivosti 0,054–0,075); SRMR = 0,099.

Pro shrnutí a lepší přehlednost uvádíme výše uvedené indexy v Tabulce 3 (ve sloupci *Hodnota modifikovaného dotazníku*). Kromě těchto hodnot v ní nalezneme také hodnoty indexů po výpočtu CFA u originálního dotazníku od autorů Oris et al. (2018).

Tabulka 3: Hodnoty fit indexů originálního a námi modifikovaného dotazníku IIQ

<i>Fit index</i>	<i>Hodnota originálního dotazníku (Oris et al., 2018)</i>	<i>Hodnota modifikovaného dotazníku</i>
χ^2	382,82 (p < 0,001)	454,52 (p < 0,001)
df	266	266
χ^2/df	1,44	1,71
TLI	neuveдена	0,952
CFI	0,909	0,957
RMSEA	0,046	0,065
SRMR	0,067	0,099

Jak je z tabulky patrné, jediná hodnota indexu, kterou nemůžeme považovat za dostatečnou je SRMR, jež je v námi modifikovaném dotazníku > 0,08. Ve srovnání s původní verzí dotazníku IIQ (Oris et al., 2018) však modifikovaná verze dosahuje velmi obdobných parametrů. Na základě těchto skutečností považujeme výsledky indexů shody za příznivé a přikláníme se k názoru, že je možné konstatovat čtyřfaktorovou strukturu české modifikované verze IIQ určené k měření postojů rodičů k mentálnímu postižením jejich dítěte, ovšem se zohledněním výše popsaných specifík.

Z obrázku 1 lze také vyčíst velikost a směr vzájemných korelací mezi faktory. *Akceptace* pozitivně koreluje s *obohacením*, negativně naopak se *zahlcením* a *odmítáním*. *Zahlcení* koreluje pozitivně s *odmítáním*, vůči *obohacení* nacházíme velmi nízkou negativní korelaci. Pozitivní korelaci potom nalezneme i mezi faktory *odmítání* a *obohacení*. Korelace mezi škálami *akceptace* a *odmítání* dosahuje poměrně vysoké hodnoty -0,75.

U všech čtyř škál naší verze IIQ jsme k posouzení vnitřní konzistence využili Cronbachův koeficient alfa určený z polychorických korelací. Mnozí autoři se na přijatelné hodnotě tohoto koeficientu neshodují, většina však udává hranici v rozmezí od 0,70 do 0,95 (Tavakol, & Dennick, 2011). Například George a Mallery (2018) popisují konkrétně tato kritéria: $\alpha \geq 0,9$ = vynikající, $\alpha \geq 0,8$ = dobré, $\alpha \geq 0,7$ = akceptovatelné, $\alpha \geq 0,6$ = diskutabilní, $\alpha \geq 0,5$ = slabé a $\alpha < 0,5$ = neakceptovatelné.

V našem dotazníku byla pro faktor *odmítání* získána hodnota Cronbachova koeficientu alfa **0,75**; pro faktor *akceptace* **0,89**; pro *zahlcení* **0,85** a pro *obohacení* **0,95**. Na základě srovnání těchto výsledků s výsledky původní studie (Oris et al., 2018), jež uvádíme v Tabulce 4 (výpočet koeficientu byl proveden u dvou skupin s různým onemocněním, uvádíme proto obě hodnoty oddělené znakem /) a vzhledem k výše uvedeným poznatkům je možné námi získané hodnoty reliability jednotlivých škál považovat za akceptovatelné.

Tabulka 4: Koeficienty vnitřní konzistence originálního a námi modifikovaného dotazníku IIQ

<i>Subškála</i>	<i>Cronbachova alfa (Oris et al., 2018)</i>	<i>Cronbachova alfa</i>
odmítání	0,75 / 0,75	0,75
akceptace	0,83 / 0,85	0,89
zahlcení	0,92 / 0,91	0,85
obohacení	0,95 / 0,90	0,95

Pro doplnění uvádíme v Tabulce 5 korelace celku s položkou a hodnotu koeficientu alfa po odstranění položky. I zde je patrná problematičnost položky 12 a její nízká korelace se škálou *zahlcení*, po jejím odstranění by škála dokonce dosahovala vyšší reliability.

Tabulka 5: Analýza spolehlivosti položek jednotlivých škál dotazníku IIQ

<i>Škála</i>	<i>Položka</i>	<i>Průměr po odstranění</i>	<i>Korelace celku s položkou</i>	<i>Cronbachovo alfa po odstranění</i>
ODMÍTÁNÍ	1	7,86	0,42	0,748
	2	6,94	0,43	0,761
	3	8,11	0,51	0,715
	4	8,25	0,63	0,689
	5	7,96	0,72	0,637
AKCEPTACE	6	17,92	0,71	0,870
	7	17,85	0,81	0,847
	8	17,93	0,75	0,862
	9	17,71	0,77	0,859
	10	17,92	0,64	0,885
ZAHLCENÍ	11	17,57	0,46	0,848
	12	18,01	0,30	0,870
	13	19,46	0,68	0,826
	14	19,37	0,72	0,820
	15	19,43	0,76	0,814
	16	19,09	0,69	0,822
	17	18,67	0,58	0,837
	18	18,76	0,62	0,832
OBOHACENÍ	19	25,61	0,75	0,945
	20	25,89	0,82	0,940
	21	25,57	0,83	0,939
	22	25,47	0,88	0,934
	23	25,56	0,81	0,940
	24	25,60	0,85	0,937
	25	25,53	0,83	0,938

7.2. Deskriptivní statistiky použitých metod

V následujících podkapitolách se budeme věnovat vybraným deskriptivním neboli popisným statistikám dotazníků IIQ a ESK. Uvedeme základní míry polohy a variability, zaměříme se také na šikmost. K zobrazení četností nám poslouží histogram, doplním jej o výsledky Shapiro-Wilkova testu, který je u hrubých skóre našich dat schopen detekovat porušení normality.

7.2.1. Dotazník IIQ

Výsledné hrubé skóre faktorů našeho modifikovaného dotazníku IIQ byly vypočítány součtem jednotlivých položek, které k nim náleží. Hrubý skóre škály *odmítání* zahrnující položky 1–5 dosahoval hodnot v rozmezí 5–25 bodů, hrubý skóre škály

akceptace sestávající z položek 6–10 se pohybuje také v rozmezí 5–25 bodů. Škála *zahlcení* vznikla součtem položek 11–18, její hrubý skóre nabývá hodnot mezi 8 a 40 body. Posledních sedm položek, konkrétně položky 19–25, spadají k faktoru *obohacení*, ve kterém mohli rodiče dosáhnout hrubého skóre v rozmezí 7–35 bodů.

Tabulka 6 shrnuje popisné statistiky pro jednotlivé škály. Kromě základních statistik je do tabulky zahrnuta i šikmost, která je u faktorů *akceptace* a *obohacení* kladná. U faktorů *odmítání* a *zahlcení* je zešikmení záporné, hodnoty jsou méně vzdálené od nuly než v případě předchozích dvou faktorů.

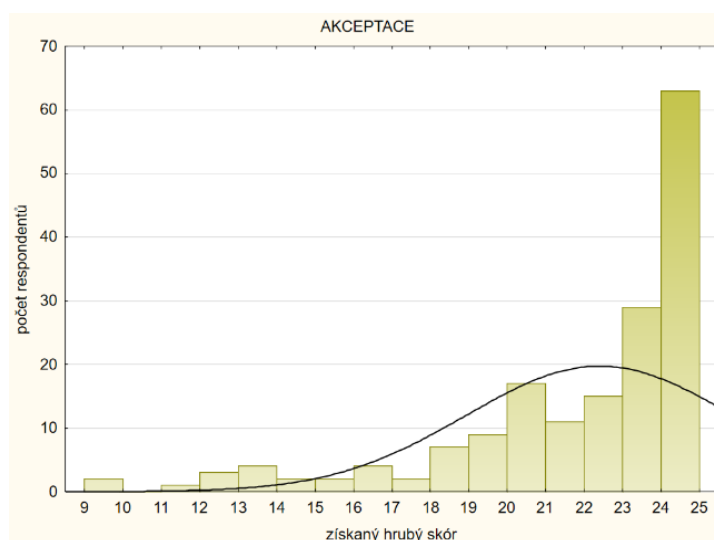
Tabulka 6: Popisné statistiky jednotlivých faktorů dotazníku IIQ

<i>Subškála</i>	<i>Průměr</i>	<i>Medián</i>	<i>Směrodatná odchylna</i>	<i>MIN</i>	<i>MAX</i>	<i>ŠIKMOST</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
odmítání	9,78	9	3,91	5	20	0,69	0,92	< 0,001
akceptace	22,33	24	3,46	9	25	-1,69	0,77	< 0,001
zahlcení	21,48	20	6,75	8	40	0,53	0,97	0,003
obohacení	29,87	32	6,09	5	35	-1,41	0,81	< 0,001

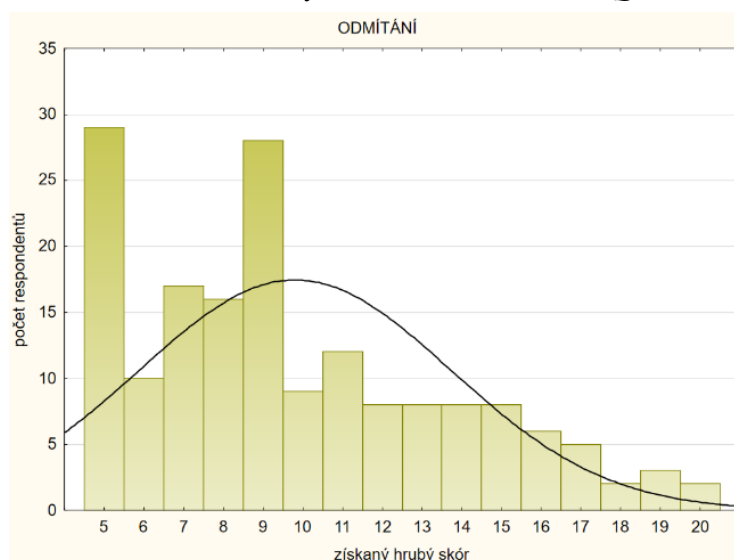
Poznámka: n = 171; W = statistika Shapiro-Wilkova testu normality; p = p-hodnota Shapiro-Wilkova testu normality

Rozhodli jsme se také provést test k ověření normálního rozdělení skóre jednotlivých faktorů, konkrétně jsme využili Shapiro-Wilkův test. Na základě jeho výsledků (viz Tabulka 6) nebylo možné přijmout hypotézu o normálním rozdělení. Ke srovnání ilustrativně uvádíme také histogramy škál *akceptace* (Graf 1) a *odmítání* (Graf 2), které vyobrazují jejich výsledný hrubý skóre. Ani histogramy škál normální rozdělení nepřipomínají, je z nich patrná i výše zmíněná šikmost dat. Vzhledem k těmto skutečnostem jsme se pro testování našich hypotéz rozhodli zvolit cestu neparametrických statistických metod.

Graf 1: Rozložení hrubého skóru škály akceptace v dotazníku IIQ



Graf 2: Rozložení hrubého skóru škály odmítání v dotazníku IIQ



7.2.2. Škála ESK

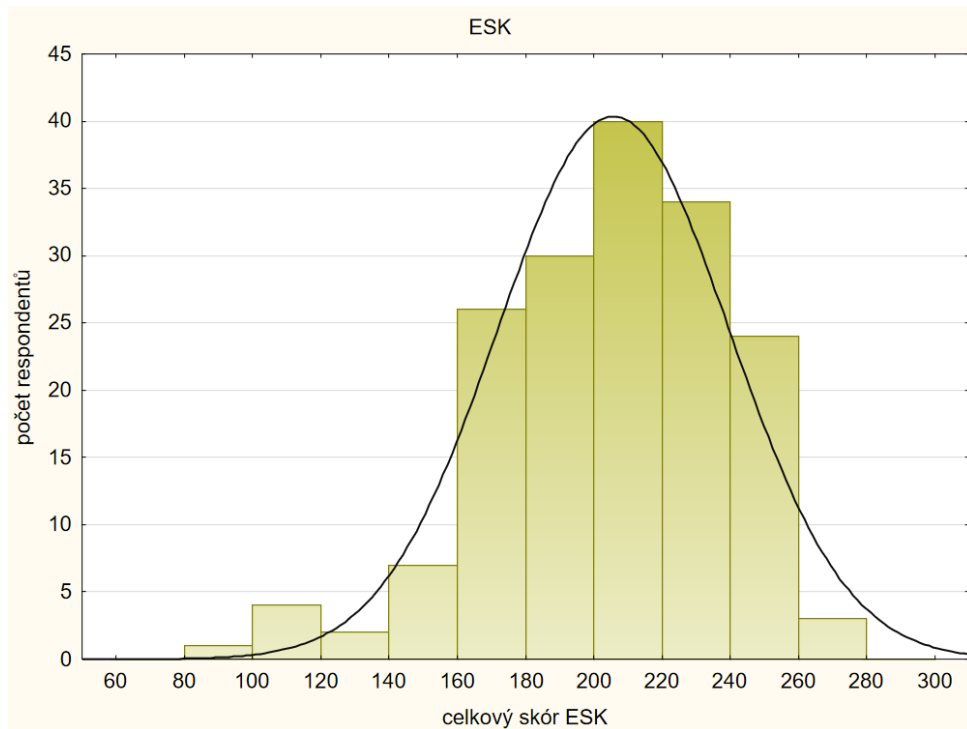
V případě Existenciální škály budeme pracovat s jejím *celkovým skórem*, který je dán součtem jejích dílčích škál. Rodiče v něm mohli dosahovat hodnot v rozmezí 46–276 bodů. Základní popisné statistiky jsou uvedeny v Tabulce 7. Ani v případě této proměnné nemůžeme na základě Shapiro-Wilkova testu mluvit o normálním rozdělení. Histogram níže (Graf 3) potom znázorňuje rozložení *Celkového skóru* ESK.

Tabulka 7: Popisné statistiky Celkového skóru dotazníku ESK

	<i>Průměr</i>	<i>Medián</i>	<i>Směrodatná odchylka</i>	<i>MIN</i>	<i>MAX</i>	<i>ŠIKMOST</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
ESK	204,98	205	33,81	92	267	-0,57	0,972	0,001

Poznámka: n = 171; W = statistika Shapiro-Wilkova testu normality; p = p-hodnota Shapiro-Wilkova testu normality

Graf 3: Rozložení Celkového skóru dotazníku ESK



7.3. Výsledky ověření platnost statistických hypotéz

V následujících podkapitolách budou uvedeny výsledky statistických testů pro jednotlivé hypotézy, ty jsou do podkapitol rozděleny tematicky. Jak bylo uvedeno výše, u získaných hrubých skóre jednotlivých škál dotazníku IIQ a *celkového skóru* ESK nepočítáme s normálním rozdělením, budeme proto využívat neparametrické testové metody. Pracovali jsme zejména s testem Spearmanova korelačního koeficientu, Kruskal-Wallisovým testem a Mann-Whitneyovým U testem.

U testů Spearmanova korelačního koeficientu budeme sílu vztahu mezi proměnnými vyjádřenou koeficientem r interpretovat v souladu s Dostálem (2020) a Cohenem (1988) následovně:

$ r < 0,1$	zanedbatelný vztah
$ r < 0,3$	slabý vztah
$ r < 0,5$	středně silný vztah
$ r \geq 0,5$	silný vztah.

Za hladinu významnosti α je ve většině prací tradičně volena hodnota 0,05. V našem výzkumu ovšem testujeme poměrně vysoké množství hypotéz, což s sebou přináší riziko tzv. Family Wise Error Rate (FWER), tedy pravděpodobnosti získání falešného výsledku, respektive provedení chyby prvního druhu, jež vychází právě z mnohonásobného testování (Yalin & Wenge, 2019). Rozhodli jsme se proto využít

Holmovu korekci (někdy také Holm-Bonferroniho korekce) pro mnohonásobné testování, která upravuje hladinu významnosti α pro dílčí hypotézy. Se získanými hladinami α budou následně srovnávány odpovídající p-hodnoty.

Holmova korekce je obdobou Bonferroniho korekce, je stejně účinná, ale šetrnější k síle testu. Řadí se k metodám sestupným, jejichž myšlenkou je seřazení vypočítaných p-hodnot o celkovém počtu h od nejnižší k nejvyšší. Příslušná hladina významnosti α_k pro jednotlivé p-hodnoty je pak vypočítána dle následujícího vzorce, kdy $\alpha = 0,05$ (Aickin & Gensler, 1996; Holm, 1979; Radvánsky, 2020):

$$\alpha_k = \frac{\alpha}{h - k + 1}$$

Následně postupně porovnááme nejmenší p-hodnotu p_1 s $\alpha_1 = \frac{\alpha}{h}$, pokud je $p_1 < \alpha_1$ zamítáme příslušnou nulovou hypotézu a pokračujeme srovnáním p_2 s $\alpha_2 = \frac{\alpha}{h-1}$ a tak dále, dokud nedojdeme k situaci, že některou z nulových hypotéz nebudeme schopni zamítnout. Metoda byla aplikována na všech 24 hypotéz ($h = 24$), zvažovali jsme také možnost korekce jednotlivých tematicky spjatých okruhů hypotéz, nicméně konečné výsledky se v důsledku ukázaly být pro obě varianty obdobné. Vypočtené hladiny významnosti α_k budou vždy společně s p-hodnotami uvedeny v tabulkách. Presentovány budou oboustranné p-hodnoty, pokud je ve srovnání s upravenou hladinou významnosti prostřednictvím Holmovy korekce vyhodnotíme jako signifikantní, budou označeny tučně.

7.3.1. Vztah mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů

V této podkapitole se zaměříme na druhý cíl naší práce týkající se existence vzájemného vztahu mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů. Tyto postoje reprezentují jednotlivé škály dotazníku IIQ. Prostřednictvím Spearmanova korelačního koeficientu jsme testovali následující hypotézy:

H1_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a *hrubým skórem* škály *akceptace* dotazníku IIQ.

H1_b: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a *hrubým skórem* škály *odmítání* dotazníku IIQ.

H1_c: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a *hrubým skórem* škály *obohacení* dotazníku IIQ.

H1a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a hrubým skórem škály *zahlčení* dotazníku IIQ.

Tabulka 8: Výsledky testu Spearmanova korelačního koeficientu mezi ESK a škálami dotazníku IIQ

<i>Korelované proměnné</i>	r_s	r_s^2	<i>p-hodnota</i>	α_k	<i>Síla vztahu</i>
smysluplnost a akceptace	0,30	0,090	< 0,001	0,002	středně silný pozitivní vztah
smysluplnost a odmítání	-0,26	0,068	< 0,001	0,002	slabý negativní vztah
smysluplnost a obohacení	0,31	0,096	< 0,001	0,002	středně silný pozitivní vztah
smysluplnost a zahlčení	-0,42	0,176	< 0,001	0,002	středně silný negativní vztah

Poznámka: $n = 171$; r_s^2 = koeficient determinace; α_k = hladina významnosti a stanovená pomocí Holmovy korekce; signifikantní *p-hodnoty* jsou označeny tučně

Výsledky zobrazuje Tabulka 8. Na jejich základě zamítáme nulové hypotézy a **přijímáme všechny výše uvedené hypotézy** alternativní, výsledky jsou signifikantní i po korekci hladiny α pomocí Holmovy metody. Podařilo se nám tedy prokázat existenci vztahu mezi životní smysluplností a postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte. Nejvyšší korelace s prožívanou smysluplností, respektive *celkovým skórem* Existenciální škály, dosáhla škála dotazníku IIQ *zahlčení*, u které jsme pozorovali středně silný negativní vztah. Středně silné pozitivní korelace jsme našli u škál *akceptace* a *obohacení*. Škála *odmítání* koreluje s prožívanou smysluplností pouze slabě, ale v očekávaném, tedy negativním směru. Výpočty jsme doplnili ještě o koeficient determinace r_s^2 ukazující procento rozptylu, které spolu korelované proměnné sdílí. Jedná se tedy o míru účinku pro test Spearmanova korelačního koeficientu. Nejvyšší koeficient determinace najdeme u korelovaných proměnných *prožívaná životní smysluplnost* a hrubý skór škály *zahlčení*, které společně sdílí 17,6 % rozptylu.

7.3.2. Vztah mezi životní smysluplností, postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů a délkou znalosti diagnózy dítěte

Test Spearmanova korelačního koeficientu jsme využili i při testování hypotéz týkajících se existence vztahu mezi prožívanou životní smysluplností rodičů, jejich postoji k mentálnímu postižení potomka a doby, po kterou jim je tato diagnóza známa. Konkrétně se jednalo o tyto hypotézy:

H2_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi hrubým skórem škály *akceptace* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H2_b: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi hrubým skórem škály *odmítání* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H2_c: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi hrubým skórem škály *obohacení* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H2_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi hrubým skórem škály *zahlcení* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.

H3: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi *celkovým skórem* škály ESK a délkou znalosti diagnózy dítěte.

Tabulka 9: Výsledky testu Spearmanova korelačního koeficientu mezi celkovým skórem škály ESK, hrubými skóry škál dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte

<i>Proměnná korelovaná s délkou znalosti diagnózy</i>	r_s	r_s^2	<i>p-hodnota</i>	α_k	<i>Síla vztahu</i>
akceptace	0,24	0,058	0,001	0,003	slabý pozitivní vztah
odmítání	-0,17	0,029	0,028	0,003	slabý negativní vztah
obohacení	-0,07	0,005	0,389	0,006	zanedbatelný negativní vztah
zahlcení	-0,16	0,026	0,032	0,003	slabý negativní vztah
ESK	0,25	0,063	< 0,001	0,003	slabý pozitivní vztah

Poznámka: n = 171; r_s^2 = koeficient determinace; α_k = hladina významnosti α stanovená pomocí Holmovy korekce; signifikantní p-hodnoty jsou označeny tučně

Díky výsledkům statistického testu, jež zobrazuje Tabulka 9, a stanovené hladině významnosti α na základě Holmovy korekce **přijímáme pouze hypotézy H2_a a H3**. U těchto hypotéz byl na základě Spearmanova korelačního koeficientu nalezen slabý vztah mezi proměnnými v očekávaném směru. Podařilo se nám tudíž prokázat souvislost mezi prožívanou životní smysluplností rodičů a délkou znalosti diagnózy jejich dítěte s mentálním postižením v pozitivním směru. Stejně tak jsme našli dostatek důkazů pro potvrzení vztahu mezi vyšší mírou akceptace mentálního postižení a délkou znalosti této diagnózy. **Pro přijetí alternativních hypotéz H2_b, H2_c a H2_d se nám nepodařilo najít dostatek důkazů**, nemůžeme proto tvrdit, že existuje signifikantní vztah mezi hrubými skóry škály *odmítání*, *obohacení* a *zahlcení* u rodičů dětí s mentálním postižením a délkou

znalosti diagnózy dítěte. Hypotézy H2_b a H2_d jsme nepřijali až na základě snížené hladiny významnosti α pomocí Holmovy korekce.

I zde byly výsledky statistické analýzy doplněny o koeficient determinace r_s^2 , nejvyšší hodnotu nalezneme mezi proměnnými *celkový skóre* škály ESK a délka znalosti diagnózy, které spolu sdílí 6,3 % rozptylu.

7.3.3. Vztah mezi prožívanou životní smysluplností rodičů, jejich postoji k mentálnímu postižení dítěte a stupni tohoto postižení

V této části budou představeny výsledky testovaných hypotéz, jež se týkají souvislosti mezi stupněm mentálního postižení dítěte, jednotlivými postoji rodičů k tomuto postižení a jejich prožívanou smysluplností existence. Pro ověření hypotéz jsme zvolili neparametrickou metodu Kruskal-Wallisovy ANOVy. Z tohoto výpočtu bylo vyřazeno 5 respondentů, u kterých stupeň mentálního postižení jejich dítěte nelze určit, tedy zařadit do konkrétní kategorie. Testovány byly následující hypotézy:

H4_a: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *akceptace* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

H4_b: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *odmítání* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

H4_c: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *obohacení* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

H4_d: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *zahlcení* dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.

H5: *Celkový skóre* získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále ESK souvisí se stupněm tohoto postižení.

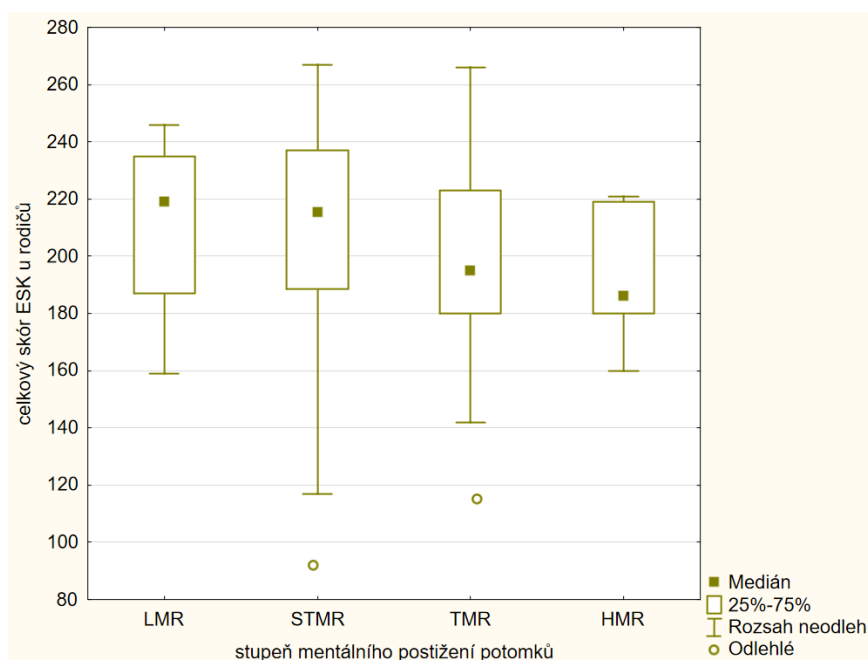
Tabulka 10: Výsledky Kruskal-Wallisova testu ukazující rozdíly ve skórech škál IIQ a ESK dle stupňů mentálního postižení

<i>Proměnná</i>	<i>H</i>	<i>p-hodnota</i>	<i>α_k</i>
akceptace	0,11	0,991	0,050
odmítání	3,40	0,335	0,005
obohacení	1,51	0,680	0,017
zahlcení	2,23	0,525	0,008
ESK	7,53	0,057	0,003

Poznámka: n = 166; H(3); α_k = hladina významnosti α stanovená pomocí Holmovy korekce

Na základě výsledků statistické analýzy, které zobrazuje tabulka 10, nelze ani jednu z nulových hypotéz zamítnout, proto **výše uvedené hypotézy nemůžeme přijmout**. Nenašli jsme tudíž dostatečné důkazy pro to, abychom mohli říct, že stupeň mentálního postižení dítěte souvisí s postojem rodiče k tomuto postižení. Stejně tak jsme **nenalezli dostatečné důkazy pro přijetí hypotézy H5**, jež se týkala existence souvislosti mezi stupněm mentálního postižení dětí a prožívanou životní smysluplností jejich rodičů. Výsledek testu pro hypotézu H5 není signifikantní, ačkoliv určitý trend zde můžeme pozorovat. Patrný je i z Grafu 4.

Graf 4: Krabicový graf zobrazující rozdíl v celkovém skóru ESK u rodičů na základě stupňů mentálního postižení jejich dítěte



Poznámka: LMR = lehká mentální retardace, STMR = středně těžká mentální retardace, TMR = těžká mentální retardace, HMR = hluboká mentální retardace

7.3.4. Vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte, prožívanou životní smysluplností a typem rodiny ve které jedinci žijí

Pro testování následujících hypotéz, jež se zaměřují na existenci souvislosti mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich potomka, prožívanou životní smysluplností a typem rodiny, ve které společně žijí, jsme opět zvolili metodu Kruskal-Wallisovy ANOVy:

H6a: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *akceptace* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.

H6b: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *odmítání* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.

H6c: Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *obohacení* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.

H6a: Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále *zahlcení* dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.

H7: *Celkový skór* získaný rodiči dětí s mentálním postižením ve škále ESK souvisí se typem rodiny, ve které jedinci žijí.

Respondenti byli na základě typu rodiny rozřazeni do tří kategorií: úplná, neúplná a doplněná rodina. Výsledky analýzy najdeme v Tabulce 11. Ani v tomto případě se nám **nepodařilo nalézt dostatečné důkazy pro přijetí výše zmíněných alternativních hypotéz**. Neprokázal se tedy žádný statisticky významný rozdíl v postojích rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte nebo jejich prožívané životní smysluplnosti na základě typu rodiny, ve které žijí.

Tabulka 11: *Výsledky Kruskal-Wallisova testu ukazující rozdíly ve skórech rodičů na škálách IIQ a ESK dle typu rodiny ve které jedinci žijí*

<i>Proměnná</i>	<i>H</i>	<i>p-hodnota</i>	<i>α_k</i>
akceptace	3,43	0,180	0,004
odmítání	-1,02	0,602	0,010
obohacení	3,10	0,210	0,004
zahlcení	0,67	0,716	0,025
ESK	0,95	0,622	0,013

Poznámka: $n = 171$; $H(2)$; $\alpha_k =$ hladina významnosti α stanovená pomocí Holmovy korekce

7.3.5. Vztah mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte, prožívanou životní smysluplností a přítomností dalšího potomka bez tohoto postižení v rodině

Dalším faktorem, jehož souvislost s postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte a prožívanou životní smysluplností jsme zjišťovali, byla přítomnost dalšího potomka bez mentálního postižení v rodině. Porovnávány tak byly dvě skupiny – rodiče, jejichž dítě s mentálním postižením bylo jedináček a ti, jež jsou rodiči ještě dalšího dítěte/dětí bez mentálního postižení. Pro testování níže uvedených hypotéz jsme zvolili Mann-Whitneyův U test s korekcí na spojitost a shodu pořadí:

H8a: Hrubý skór na škále *akceptace* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.

H8b: Hrubý skór na škále *odmítání* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením nižší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.

H8c: Hrubý skór na škále *obohacení* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.

H8a: Hrubý skór na škále *zahlcení* dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením nižší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.

H9: *Celkový skór* na škále ESK je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.

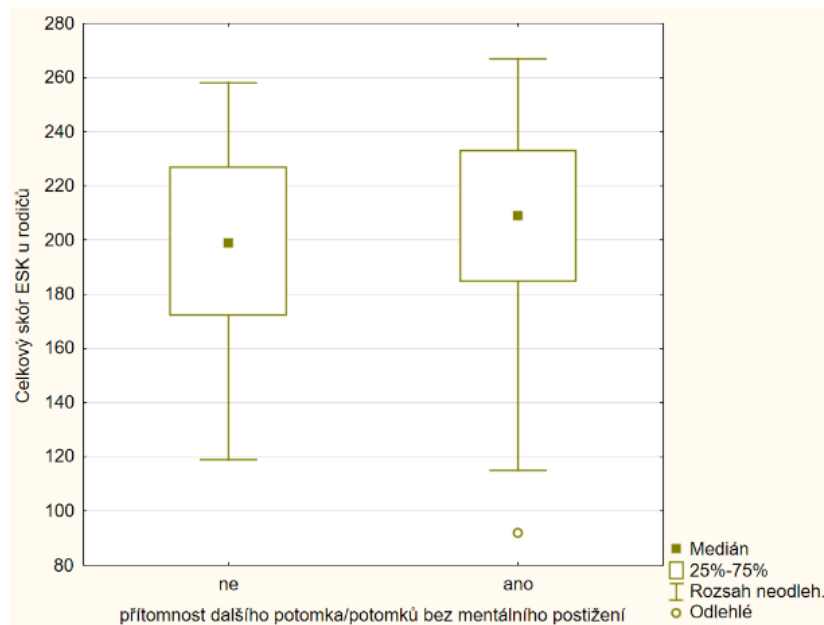
Výsledky statistické analýzy znázorňuje Tabulka 12, **ani jednu z představených hypotéz však nemůžeme na základě výsledků přijmout**. Nenašli jsme dostatek důkazů, které by podpořily naše tvrzení, že přítomnost dalšího zdravého sourozence v rodině souvisí s postojem rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte. Ačkoliv výsledek hypotézy H9 hovořící o souvislosti prožívané životní smysluplnosti rodičů dětí s mentálním postižením a již zmíněnou přítomností dalšího potomka v rodině bez tohoto postižení není signifikantní, můžeme zde pozorovat jistý trend. Ten zobrazuje krabicový graf s číslem 5.

Tabulka 12: *Výsledky Mann-Whitneyova U testu ukazující rozdíly ve skórech rodičů na škálách IIQ a ESK dle přítomnosti dalších potomků bez mentálního postižení v rodině*

<i>Proměnná</i>	<i>Průměrné pořadí další potomek</i>		<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p-hodnota</i>	α_k	<i>AUC</i>
	<i>ano</i>	<i>ne</i>					
akceptace	87,4	79,6	2024	-0,81	0,416	0,006	0,54
odmítání	84,6	92,1	2029,5	0,77	0,439	0,007	0,54
obohacení	82,9	99,3	1797	1,72	0,084	0,003	0,57
zahlcení	83,8	95,8	1911,5	1,23	0,216	0,005	0,60
ESK	88,7	74,2	1847	-1,49	0,136	0,004	0,58

Poznámka: n = 171; α_k = hladina významnosti α stanovená pomocí Holmovy korekce

Graf 5: Krabicový graf zobrazující rozdíl v celkovém skóru ESK u rodičů dětí s mentálním postižením na základě přítomnosti dalšího potomka bez tohoto handicapu v rodině



Poznámka: $n = 171$

Ačkoliv naše výsledky nejsou signifikantní, rozhodli jsme se i zde prezentovat ukazatele míry účinku, tedy praktickou významnost. Konkrétně jsme zvolili statistiku AUC (Area Under Curve). Jak je patrné z Tabulky 12 pro proměnnou *akceptace* je tato hodnota rovna 0,54 a lze ji interpretovat následovně: Pokud vybereme z výzkumného souboru náhodně jednoho rodiče, jehož dítě s mentálním postižením je jedináček, a jednoho, jež je rodičem více dětí, bude v 54 % případů dosahovat vyšší míry *akceptace* právě rodič více dětí. Nejvyšší hodnoty AUC dosáhl faktor *zahlcení*, pokud i zde provedeme stejný náhodný výběr v 60 % případů budou nižší míry *zahlcení* dosahovat právě rodiče, jež mají více potomků. Obdobně můžeme interpretovat i zbytek hodnot.

7.3.6. Shrnutí platnosti testovaných hypotéz

V následující Tabulce 13 uvádíme shrnutí výsledků ověření platnosti jednotlivých hypotéz, najdeme v ní příslušné p-hodnoty, hladiny významnosti α pro jednotlivé hypotézy stanovené prostřednictvím Holmovy korekce a z nich vycházející závěry.

Tabulka 13: Shrnutí výsledků platnosti jednotlivých testovaných hypotéz

<i>Hypotéza</i>	<i>p-hodnota</i>	α_k	<i>Závěr</i>
H1_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi <i>celkovým skórem</i> škály ESK a hrubým skórem škály <i>akceptace</i> dotazníku IIQ.	< 0,001	0,002	hypotézu přijímáme
H1_b: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi <i>celkovým skórem</i> škály ESK a hrubým skórem škály <i>odmítání</i> dotazníku IIQ.	< 0,001	0,002	hypotézu přijímáme
H1_c: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi <i>celkovým skórem</i> škály ESK a hrubým skórem škály <i>obohacení</i> dotazníku IIQ.	< 0,001	0,002	hypotézu přijímáme
H1_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi <i>celkovým skórem</i> škály ESK a hrubým skórem škály <i>zahlčení</i> dotazníku IIQ.	< 0,001	0,002	hypotézu přijímáme
H2_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace hrubým skórem škály <i>akceptace</i> dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.	0,001	0,003	hypotézu přijímáme
H2_b: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace hrubým skórem škály <i>odmítání</i> dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.	0,028	0,003	hypotézu nemůžeme přijmout
H2_c: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi hrubým skórem škály <i>obohacení</i> dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.	0,389	0,006	hypotézu nemůžeme přijmout
H2_a: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje negativní korelace mezi hrubým skórem škály <i>zahlčení</i> dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy dítěte.	0,032	0,003	hypotézu nemůžeme přijmout
H3: U rodičů dětí s mentálním postižením existuje pozitivní korelace mezi <i>celkovým skórem</i> škály ESK a délkou znalosti diagnózy dítěte.	< 0,001	0,0025	hypotézu přijímáme
H4_a: Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>akceptace</i> dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.	0,991	0,050	hypotézu nemůžeme přijmout
H4_b: Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>odmítání</i> dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.	0,335	0,005	hypotézu nemůžeme přijmout
H4_c: Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>obohacení</i> dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.	0,680	0,017	hypotézu nemůžeme přijmout
H4_a: Hrubý skór získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>zahlčení</i> dotazníku IIQ souvisí se stupněm tohoto postižení.	0,525	0,008	hypotézu nemůžeme přijmout

H5: Celkový skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále ESK souvisí se stupněm tohoto postižení.	0,057	0,003	hypotézu nemůžeme přijmout
H6_a: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>akceptace</i> dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.	0,180	0,004	hypotézu nemůžeme přijmout
H6_b: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>odmítání</i> dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.	0,602	0,01	hypotézu nemůžeme přijmout
H6_c: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>obohacení</i> dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.	0,210	0,004	hypotézu nemůžeme přijmout
H6_a: Hrubý skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením na škále <i>zahlcení</i> dotazníku IIQ souvisí s typem rodiny, ve které jedinci žijí.	0,716	0,025	hypotézu nemůžeme přijmout
H7: Celkový skóre získaný rodiči dětí s mentálním postižením ve škále ESK souvisí se typem rodiny, ve které jedinci žijí.	0,622	0,013	hypotézu nemůžeme přijmout
H8_a: Hrubý skóre na škále <i>akceptace</i> dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.	0,220	0,006	hypotézu nemůžeme přijmout
H8_b: Hrubý skóre na škále <i>odmítání</i> dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením nižší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.	0,208	0,007	hypotézu nemůžeme přijmout
H8_c: Hrubý skóre na škále <i>obohacení</i> dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.	0,108	0,003	hypotézu nemůžeme přijmout
H8_a: Hrubý skóre na škále <i>zahlcení</i> dotazníku IIQ je u rodičů dětí s mentálním postižením nižší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.	0,958	0,005	hypotézu nemůžeme přijmout
H9: Celkový skóre na škále ESK je u rodičů dětí s mentálním postižením vyšší v případě, že je v rodině přítomno alespoň jedno další dítě bez tohoto handicapu.	0,068	0,004	hypotézu nemůžeme přijmout

Poznámka: α_k = hladina významnosti α stanovená pomocí Holmovy korekce

8. Diskuse

V následujících odstavcích budeme diskutovat jednotlivé cíle naší práce, získané výsledky budou konfrontovány a srovnány s teoretickými poznatky a výsledky jiných studií. Věnovat se budeme také limitům této práce a doporučením pro případné navazující výzkumy.

Náš výzkumný problém byl zaměřen na téma vztahu mezi životní smysluplností rodičů dětí s mentálním postižením a jejich postoji k tomuto postižení. Do výzkumu bylo zařazeno 171 rodičů, velikost výběrového souboru považujeme pro tuto práci za dostatečnou, jeho rozšíření by však bylo vzhledem k rozmanitosti populace rodičů s mentálním postižením bezesporu přínosné. Za problematickou považujeme spíše otázku reprezentativnosti vzorku, o které se zmíníme ještě na konci této kapitoly.

Jako první cíl naší práce byl zvolen překlad dotazníku IIQ a jeho modifikace pro populaci rodičů dětí s mentálním postižením. Součástí tohoto cíle bylo i ověření některých psychometrických vlastností námi modifikované verze dotazníku. Limitujícím faktorem první části zmíněného cíle se stala nemožnost využití techniky zpětného překladu našeho dotazníku, jelikož byl částečně upraven. Rozhodli jsme se proto pro komparaci tří nezávislých, modifikovaných překladů dotazníku, po diskusi byla vytvořena jednotná verze překladu. Následně u ní byla v komparaci s původní verzí dotazníku provedena korektura rodilým mluvčím. Ideální možností by bylo do překladu zapojit širší tým překladatelů, zejména pak z řad odborníků na tuto tematiku, na místě by byla i konzultace překladu (jeho adekvátnosti a srozumitelnosti) se samotnými rodiči.

Pomocí konfirmační faktorové analýzy se nám podařilo ověřit čtyřfaktorovou strukturu přeloženého dotazníku, kterou vykazuje originální verze. Kromě indexu shody SRMR dosahovaly všechny fit indexy příznivých hodnot, navíc byly obdobné těm, které ve svém výzkumu při výpočtu konfirmační analýzy získali Oris et al. (2018). Při výpočtu CFA byly povoleny korelace mezi dvojicemi položek 17 a 18; 6 a 7; 3 a 4, jež si jsou z obsahového hlediska velmi podobné. Jak bylo zmíněno, položka 12 dosahovala nízkého faktorového náboje, celkově korelovala s ostatními položkami velmi slabě. Její vyřazení však nepřineslo téměř žádnou změnu ve výsledcích modelu, byla proto v dotazníku ponechána. Diskutovat je možné také vysokou negativní korelaci mezi škálami *akceptace* a *odmítání*, která je dobře patrná i z tabulky polychorických korelací mezi jednotlivými položkami v Příloze 7. Polemizovat tak můžeme nad hypotetickou možností tyto dvě škály sloučit a položky jedné z nich považovat za inverzní. Naším cílem nicméně nebylo

měnit strukturu metody, pouze potvrdit tu původní, tyto úvahy by však mohly být podnětné pro případnou další psychometrickou práci s dotazníkem.

Uspokojivých výsledků dosáhla i reliabilita jednotlivých škál s hodnotami Cronbachova koeficientu alfa pro faktor *odmítání* 0,75; *akceptace* 0,89; *zahlcení* 0,85 a *obohacení* 0,95. Její výsledky byly doplněny o korelace celku s položkou a hodnotu koeficientu alfa po odstranění položky pro jednotlivé škály. Cronbachův koeficient alfa jsme zvolili zejména pro možnost srovnat jeho výsledky s původním výzkumem. Někteří autoři (Deng & Chan, 2016; Peters, 2014; Trizano-Hermosilla & Alvarado, 2016) se shodují, že ačkoliv je tento koeficient velmi populárním a nejčastěji užívaným odhadem reliability, může být v jistých aspektech problematický a reliabilitu podhodnocovat. Jednou z nejuváděnějších alternativ pro výpočet vnitřní konzistence je McDonaldova omega, praktickým problémem ovšem je, že její výpočet není dostupný v nejpřístupnějších statistických softwarech jako je STATISTICA nebo SPSS, i z tohoto důvodu jsme jej do naší práce nezařadili.

Na základě výše uvedených zjištění můžeme konstatovat, že zmíněné psychometrické vlastnosti české modifikované verze dotazníku IIQ určené rodičům dětí s mentálním postižením odpovídají originální verzi. Pro další práci s českou modifikovanou verzí IIQ a její případnou standardizací by bylo vhodné zaměřit se na opětovné ověření struktury na širším výzkumném souboru, jež by disponoval vyšší reprezentativností. Bylo by také vhodné se blíže zaměřit na práci s problematickými položkami. Námi provedený výzkum tak můžeme považovat za základ pro pozdější standardizaci dotazníku, jež by umožnila využít modifikovanou verzi IIQ v praxi. Vyplnila by tak chybějící místo metody, jež je schopna měřit postoje rodičů vůči mentálnímu postižení jejich dítěte.

Druhým cílem naší práce bylo prozkoumat, zda existuje souvislost mezi prožívanou životní smysluplností rodičů dětí s mentálním postižením a jejich postoji k tomuto postižení, jmenovitě se jednalo o tyto postoje: *akceptace*, *odmítání*, *obohacení* a *zahlcení*. U všech uvedených postojů byl s prožívanou životní smysluplností rodičů nalezen signifikantní vztah s p-hodnotami $< 0,001$. Výsledky se tedy shodují s naším očekáváním a v podstatě také s celkovým pojetím postojových hodnot a vyrovnávání se s utrpením, jež popisuje logoterapie a její přední autoři jako Frankl (1994, 2015, 2016, 2021) nebo Lukášová (1998, 2009). V našem případě jsou z logoterapeutického hlediska postoje jedince k postižení zdrojem smysluplnosti, nebo naopak její absence. Stejně tak člověk prožívající svůj život jako smysluplný, je do něj schopen snáze integrovat události

a situace, jež nemá možnost ovlivnit, tedy narození dítěte s postižením než člověk, jenž svůj život jakožto smysluplný nevnímá. O pocitu naplnění smyslu skrze schopnost vyrovnat se s postižením dítěte hovoří například také Lustig (1997) nebo Vágnerová (1994).

Mezi smysluplností a *akceptací* jsme pozorovali středně silnou pozitivní korelaci ($r = 0,3$), která naznačuje, že vyšší hodnoty jedné proměnné se pojí s vyššími hodnotami té druhé. Náš výsledek je v souladu se závěry studie Aziz a Mangestuti (2019). Ty potvrdily že kladné postoje, které matky dětí se speciálními potřebami zaujímali právě k těmto potřebám, pozitivně korelují s vnímanou smysluplností jejich života. Keong (2016) pak ve svém výzkumu popisuje, že pouze v momentě, kdy je rodič schopen akceptovat postižení svého dítěte, může v dané situaci nacházet smysl. Stejný vztah jsme našli také u smysluplnosti a *obohacení* ($r = 0,31$), ten je v podstatě v souladu s teorií posttraumatického růstu. O pozitivních ziscích rodičů dětí s mentálním postižením v souvislosti se smyslem života se zmiňuje ve svém výzkumu i Vančura (2006a).

Naopak středně silnou negativní korelaci ($r = -0,42$) jsme pozorovali mezi smysluplností a *zahlcením*, slabý negativní vztah ($r = -0,26$) pak mezi smysluplností a *odmítáním*. Srovnání můžeme tentokrát najít ve studii Zembata a Yıldize (2010) kteří u matek dětí s Downovým syndromem popisují lineární vztah mezi mírou odmítnutí postižení dítěte a beznadějí.

Nyní přistoupíme ke zhodnocení třetího výzkumného cíle naší práce. Ten hovoří o jednotlivých faktorech, které by mohli ovlivňovat životní smysluplnost rodičů nebo jejich postoj k mentálnímu postižení potomka.

První proměnnou, u které jsme hledali existenci vztahu vůči smysluplnosti a postojům, byla délka znalosti diagnózy. Zde jsou naše výsledky hůře interpretovatelné. Nalezli jsme slabou pozitivní korelaci ($r = 0,24$) se signifikantní p-hodnotou 0,001 mezi *akceptací* a dobou, po kterou je rodičům diagnóza jejich potomka známa. Společně s *obohacením* se nám nicméně existenci vztahu potvrdit nepodařilo. Na základě korigované hladiny významnosti α Holmovou korekcí jsme nebyli schopni přijmout ani hypotézy, jež se týkaly vztahu mezi délkou znalosti diagnózy a negativními postoji, kterými jsou *zahlcení* a *odmítání*. Nejednotnost výsledků by mohla být vysvětlena pomocí literatury, která proces adaptace, a tedy i utváření postojů k postižení dítěte, považuje za velmi individuální, každý jedinec se s postižením potomka vyrovnává různě dlouhou dobu

(Svoboda, Češková, & Kučerová, 2015). Někteří autoři také hovoří o náročnějších obdobích v životě dětí a rodičů, jež mohou být velmi zátěžová, docházet může rovněž k vyvolání původních pocitu nebo obran (Říčan & Krejčířová, 2006). Vágnerová et al. (2004) dokonce popisuje adaptaci na postižení dítěte jako celoživotní proces, který nemusí být nikdy zcela dokončen.

Mezi prožívanou životní smysluplností a délkou znalosti diagnózy jsme našli slabý pozitivní vztah ($r = 0,25$), p -hodnota se ukázala být menší než 0,001. K obdobným výsledkům dochází i Vančura (2006a), který popisuje statisticky průkazný vztah mezi věkem dítěte a porozuměním smyslu života u matek dětí s mentálním postižením.

Jako další byl zjišťován vztah mezi prožívanou životní smysluplností rodičů, jejich postojem k mentálnímu postižení potomka a stupni tohoto postižení. V tomto případě se nám nepodařilo potvrdit předpoklady, jež uvádí Říčan s Krejčířovou (2006) ve své knize a Kandel s Merrickem (2007) ve výzkumné studii. Oba zdroje popisují, že postoje rodičů jsou typem postižení dítěte značně ovlivněny. Jistý trend jsme sice pozorovali ve vztahu mezi prožívanou životní smysluplností rodičů a zmíněnými stupni postižení, nicméně výsledek se jako signifikantní neukázal. Možným vysvětlením našich zjištění, by mohl být nepoměr v zastoupení jednotlivých stupňů mentálního postižení u dětí v našem výzkumném souboru. Nejčastěji se u potomků objevovala středně těžká mentální retardace ($n = 76$), nejméně zastoupenou skupinou pak byla hluboká mentální retardace ($n = 9$). Celkově mohou být výsledky ovlivněny samotným výzkumným souborem, o jehož limitech se zmíníme dále v textu.

Často zkoumaným faktorem jsou kromě hloubky postižení v tomto směru také další komorbidní handicap a zdravotní problémy (Poehlmann et al., 2005, Vágnerová et al., 2009). Ačkoliv jsme v dotazníku respondentům tuto otázku kladli, rozhodli jsme se ji do samotné statistické analýzy nezařadit. Kontrola této proměnné, ale i samotná její operacionalizace, byla velmi obtížná. Jak se však i v našem výzkumu potvrdilo, komorbidita je v součinnosti s mentálním postižením velmi častá (v našem výzkumném souboru potvrdili rodiče alespoň jedno přidružené onemocnění v 89,47 % případů), prozkoumání vztahů s postojem by tak mohlo přinést zajímavé výsledky.

Na základě statistické analýzy nemůžeme potvrdit ani souvislost postojů a prožívané životní smysluplností rodičů s typem rodiny, ve kterém jedinci žijí, vycházející z výzkumu Upadhyaye a Havalappanavara (2007). Studie potvrdila rozdíl v množství

prožívaného stresu u rodičů dětí s mentálním postižením vychovávajících svého potomka v úplné nebo neúplné rodině. Nepřijali jsme ani hypotézy týkající se vztahu mezi zmiňovanými fenomény a přítomností dalšího potomka bez mentálního handicapu v rodině. Blažek a Olmrová (1988) ale také Říčan a Krejčírová (2006) popisují, že rodina s dalšími zdravými dětmi se na postižení dítě dokáže snáze a příhodněji adaptovat. Navzdory pozorovanému trendu mezi prožívanou životní smysluplností a přítomností alespoň jednoho dalšího zdravého dítěte v rodině nemůžeme tato tvrzení na základě našich výsledků potvrdit. K podobným závěrům došel ve své studii i Vančura (2006a).

Největší slabinu našeho výzkumu spatřujeme v nedostatečné reprezentativnosti výzkumného souboru. Navzdory tomu, že jsme se v druhé vlně sběru dat snažili zejména o oslovení mužské části populace rodičů, vznikl v sebraných datech výrazný nepoměr v zastoupení jednotlivých pohlaví, konkrétně se jednalo o 157 žen (91,81 %) a 14 mužů (8,19 %). Nesouměrné rozložení můžeme pozorovat i u typu rodiny, stupňů mentálního postižení dítěte nebo přítomnosti dalších dětí v rodině. Takto nerovnoměrné rozložení mohlo ovlivnit výsledky zejména v těch oblastech statistické analýzy, do kterých byly tyto proměnné zahrnuty.

Limitem může být naopak i vysoká rozmanitost souboru nejen z hlediska věku rodičů, ale zejména specifik jejich potomků, jako je právě stupeň postižení, přidružená onemocnění, věk a další. Pokud bychom se však rozhodli k omezení vzorku na základě některého z kritérií, ověřovali bychom psychometrické vlastnosti přeloženého dotazníku IIQ na velmi úzké a specifické populaci rodičů. Ta by byla sice homogennější, nicméně dotazník by byl později využitelný pouze u oné specifické skupiny osob.

Spekulativní je i samotné oslovování rodičů prostřednictvím facebookových skupin. Tyto skupiny často rodičům poskytují místo pro vzájemné sdílení svých zkušeností či pocitů, hledání a nabízení podpory nebo pomoci. Prostřednictvím těchto skupin mohou být naplňovány některé specifické potřeby rodičů. Je proto důležité upozornit, že u těchto jedinců můžeme nacházet charakteristické osobnostní rysy. Obdobně můžeme uvažovat i nad oslovováním rodičů skrze organizace, jež osoby s mentálním postižením a jejich rodiny sdružují. Za polemiku stojí i dobrovolné zapojení se rodičů do výzkumu. Takovéto osoby nemají s velkou pravděpodobností problém sdílet svoji zkušenost rodiče dítěte s mentálním postižením. To by mohlo ve svém důsledku znamenat i možnost, že jsou s postižením svého dítěte poměrně

vyrovnání. Z výše zmíněných aspektů vyplývá nutná opatrnost při zobecnění našich výsledků.

Jako problematický se může jevit i vysoký počet testovaných hypotéz. Pro vyrovnání se s potíží vícenásobného testování jsme využili Holmovu korekci, pomocí které jsme snížili pravděpodobnost výskytu falešně pozitivních výsledků. Ideálním řešením by pro analýzu našich dat bylo využití vícerozměrných statistických metod, tyto postupy ovšem překračují naše dosavadní znalosti.

Pro další nebo obdobně tematicky zaměřený výzkum by mohlo být užitečné využít smíšený, případně kvalitativní design, který by dokázal lépe postihnout individuální odlišnosti a specifika jednotlivých rodin. Jako potencionálně přínosnou vnímáme i možnost prozkoumat vztah mezi námi zkoumanými proměnnými s faktory jako jsou přidružené handicapy a onemocnění, využívané služby, sociální opora, otázky víry a podobně. Kromě souvislosti postojů s životní smysluplností by se mohly další studie zaměřit na zkoumání vztahu s jinými psychologickými konstrukty.

9. Závěr

Výzkumná část naší práce měla kvantitativní povahu, zvolili jsme si tři základní cíle. Prvním z nich byl překlad a modifikace dotazníku IIQ pro populaci rodičů dětí s mentálním postižením. Na základě konfirmační faktorové analýzy jsme potvrdili čtyřfaktorový model vykazující příznivé ukazatele shody s daty: $\chi^2(266) = 454,52$; $p < 0,001$; TLI = 0,952; CFI = 0,957; RMSEA = 0,065 (90% interval spolehlivosti 0,054–0,075), SRMR = 0,099. Uspokojivých výsledků dosáhla i vnitřní konzistence jednotlivých škál s následujícími hodnotami koeficientu alfa pro faktor *odmítání* 0,75; *akceptace* 0,89; *zahlčení* 0,85 a *obohacení* 0,95. Zjišťované psychometrické vlastnosti české modifikované verze dotazníku jsou odpovídající těm, které autoři naměřili u originální verze dotazníku.

V rámci druhého cíle se nám podařilo prokázat souvislost mezi prožívanou životní smysluplností rodičů a jednotlivými postoji vůči mentálnímu postižení jejich dítěte. Středně silná pozitivní korelace byla nalezena u škál *akceptace* ($r = 0,3$) a *obohacení* ($r = 0,31$), středně silná negativní korelace u *zahlčení* ($r = -0,42$) a slabá negativní korelace u *odmítání* ($r = -0,26$). U všech hypotéz dosahovala p-hodnota signifikantních výsledků $< 0,001$.

Třetí cíl byl zaměřen na hledání vztahu mezi postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte, prožívanou životní smysluplností a dílčími faktory, kterými byly: délka znalosti diagnózy rodičem, stupeň mentálního postižení dítěte, typ rodiny a přítomnost dalšího potomka bez mentálního postižení v rodině. Vztahy se signifikantními p-hodnotami byly nalezeny pouze mezi hrubým skórem škály *akceptace* a délkou znalosti diagnózy dítěte ($r = 0,24$; $p = 0,001$) a celkovým skórem na škále ESK a délkou znalosti diagnózy ($r = 0,25$; $p < 0,001$). V případě tohoto faktoru a škál *obohacení* ($p = 0,389$), *zahlčení* ($p = 0,032$) a *odmítání* ($p = 0,028$) nebyly nalezeny po korekci hladiny významnosti α signifikantní hodnoty. Ani další hypotézy týkající se zbylých výše zmíněných faktorů nebylo možné na základě statistické analýzy přijmout. Nenašli jsme tedy žádné důkazy o statistické souvislosti postojů rodičů k mentálnímu postižení potomka; jejich prožívané životní smysluplnosti se stupněm mentálního postižení dítěte; typem rodiny, ve které žijí; ani přítomností dalšího potomka bez tohoto postižení v rodině.

Souhrn

Bakalářská diplomová práce se zabývá vztahem mezi životní smysluplností a postoji rodičů k mentálnímu postižení jejich dítěte. Je rozdělená do dvou základních částí – teoretické, která se snaží výše uvedené fenomény uchopit a popsat, a výzkumné, jež se dané předpoklady ověřuje pomocí statistických postupů.

První kapitola teoretické části se podrobně věnuje vymezení pojmů smysl a smysluplnost existence z pohledu psychologie. Důležitou součástí kapitoly je i pojetí životní smysluplnosti podle Viktora E. Frankla a jeho žáků, dostáváme se v ní k základním otázkám logoterapie a existenciální analýzy. Zásadním tématem jsou zde potom postojové hodnoty, prostřednictvím kterých lze podle Frankla (2015) smysl v životě uskutečňovat. Propojení s tematikou rodičovství dětí s mentálním postižením zde nalézáme zejména v podkapitole o smyslu ztráty a utrpení, jež se pojí s akceptací nezměnitelného osudu, kterým narození dítěte s mentálním postižením bezesporu je. Kapitola je uzavřena přehledem kvantitativních a kvalitativních metod studia životní smysluplnosti.

Druhá kapitola přibližuje problematiku rodiny dítěte s mentálním postižením, zejména pak samotnou situaci narození dítěte a otázky, které se s ní pojí. Poslední kapitola teoretické části se zaměřuje na samotné postoje rodičů k mentálnímu postižení potomka, popsán je zde proces adaptace na postižení i jeho problematické aspekty. Zahrnuta je zde také podkapitola věnující se faktorům, které postoje rodičů ovlivňují. V závěrečné části uvádíme studie a teoretická východiska týkající se vztahu mezi zmíněnými postoji a prožívanou životní smysluplností rodičů dětí s mentálním postižením, která jsou stěžejní pro náš výzkumný problém. Představen zde byl i výzkum Oris et al. (2018), který přichází s dotazníkem *Illness Identity Questionnaire (IIQ)* měřícím postoje jedinců k chronickému onemocnění a jeho integraci do vlastní identity. Právě tento dotazník jsme se díky jeho vlastnostem rozhodli využít i ve výzkumné části naší práce.

Pro výzkumnou část jsme zvolili kvantitativní design. Definovány byly tři výzkumné cíle. Prvním byl překlad dotazníku IIQ, jeho modifikace pro populaci rodičů dětí s mentálním postižením a ověření vybraných psychometrických vlastností dotazníku. Tento cíl vycházel zejména ze situace chybějícího nástroje v českém prostředí, který by byl schopný měřit postoje rodičů vůči mentálnímu postižení jejich dítěte. Druhý cíl se zaměřil na zjištění existence vztahu mezi životní smysluplností a zmíněnými postoji

k tomuto postižení dítěte u jeho rodičů. Posledním cílem bylo zjistit, zda existuje vztah mezi postoji rodičů, jejich prožívanou životní smysluplností a vybranými faktory. Podkladem pro tento cíl je zejména kapitola teoretické části, jež pojednává o vlivu stupně mentálního postižení dítěte; typu rodiny, ve které jedinci žijí; délce znalosti diagnózy, přítomnosti dalšího zdravého potomka v rodině a dalších na námi zkoumané proměnné.

Výzkumný soubor tvořilo 171 rodičů dětí s mentálním postižením (157 žen a 14 mužů) ve věku od 23 do 66 let s průměrem 43,27 let. Podmínkou pro zařazení do výzkumu bylo rodičovství pouze jednoho dítěte s diagnózou mentálního postižení (počet dalších potomků bez mentálního handicapu nehrál roli). Pro sběr dat jsme se rozhodli využít online platformu Google Forms, kam jsme umístili naši dotazníkovou baterii skládající se z úvodního slova, dotazníku zaměřujícího se na základní údaje o rodiči a jeho dítěti s mentálním postižením, modifikované české verze dotazníku IIQ měřící postoje rodičů k mentálnímu postižení jejich potomka a škály ESK sloužící k měření konstruktů prožívané životní smysluplnosti. Samotný sběr dat probíhal v období od 7. 11. 2021 do 14. 12. 2021, potenciální respondenti byli osloveni prostřednictvím facebookových skupin sdružující rodiče dětí s mentálním postižením, skrze e-mail byly o pomoc s distribucí dotazníku směrem ke svým klientům nebo členům požádány také některé organizace s napojením na tyto rodiny. Metodou sběru byl tudíž výběr nepravděpodobnostní, konkrétně samovýběr, z části byla využita i metoda sněhové koule.

Jak již bylo zmíněno dotazník IIQ byl přeložen a modifikován pro populaci rodičů s mentálním postižením, na překladu a jeho korektuře se podílela větší skupina osob s minimální úrovní anglického jazyka B2 a rodilý mluvčí. Při analýze dat bylo ověřeno některé psychometrické vlastnosti přeloženého dotazníku. Pomocí konfirmační faktorové analýzy se nám podařilo potvrdit jeho originální faktorovou strukturu zahrnující škály: *akceptace*, *odmítání*, *obohacení* a *zahlcení*. Fit indexy dosahovaly příznivých hodnot, které byly obdobné těm, jež ve svém výzkumu prezentovali Oris et al. (2018). Pomocí Conbachova koeficientu alfa byly zjištěny i uspokojivé hodnoty vnitřní konzistence pro jednotlivé škály, konkrétně 0,89 pro faktor *akceptace*; 0,75 pro *odmítání*; 0,85 pro *zahlcení* a 0,95 pro *obohacení*. Zmíněné psychometrické vlastnosti české modifikované verze dotazníku IIQ určené rodičům dětí s mentálním postižením odpovídají originální verzi dotazníku Oris et al. (2018). Pro možnost jeho standardizace a využití v psychologické praxi by však byl žádoucí detailnější překlad dotazníku, bližší analýza jednotlivých položek a faktorů, ověření psychometrických vlastností na širším

a reprezentativnějším vzorku. V takovémto případě by měl dotazník potenciál stát se metodou, jež by byla schopna přiblížit prožívání rodičů vůči mentálnímu postižení dítěte a napomocť tak profesionálům v práci s akceptačním procesem rodičů.

Ke zhodnocení platnosti testovaných hypotéz jsme se rozhodli využít neparametrické statistické metody, konkrétně se jednalo o test Spearmanova korelačního koeficientu, Kruskal-Wallisův test a Mann-Whitneyův U test. Toto rozhodnutí vycházelo zejména z povahy dat, na základě Shapiro-Wilkova testu ani vyobrazených histogramů nebylo možné mluvit o jejich normálním rozdělení, v některých případech byla patrná i výrazná šikmost dat. Kvůli velkému množství testovaných hypotéz byla navíc použita Holmova korekce pro mnohonásobné testování, jež upravuje hladinu významnosti α pro zamítnutí nulové hypotézy.

Výsledky potvrzují teoretické předpoklady o existenci vztahu mezi prožívanou životní smysluplností rodičů dětí s mentálním postižením a jejich postoji k tomuto postižení. Signifikantní vztahy s p-hodnotami $< 0,001$ byly nalezeny mezi smysluplností a *akceptací* ($r = 0,3$), *obohacením* ($r = 0,31$), *zahlcením* ($r = -0,42$) i *odmítáním* ($r = -0,26$) postižení dítěte.

Přijaty byly i hypotézy o vztahu délky znalosti diagnózy s *akceptací* ($r = 0,24$; $p = 0,001$) a prožívanou životní smysluplností ($r = 0,25$; $p < 0,001$). Se zbylými škálami dotazníku IIQ, tedy *odmítáním*, *obohacením* a *zahlcením*, se nám existenci vztahu prokázat nepodařilo.

Jako další byl zjišťován vztah mezi prožívanou životní smysluplností rodičů, jejich postoji k mentálnímu postižení potomka a stupni tohoto postižení. Zde jsme pozorovali určitý trend mezi prožívanou životní smysluplností rodičů a zmíněnými stupni postižení, výsledek se však jako signifikantní neukázal. Naše analýza neprokázala souvislost ani mezi postoji rodičů a stupni mentálního postižení dětí, což je v rozporu se studií Kandela a Merricka (2007) a teoretickými předpoklady Říčana a Krejčírové (2006).

Nepodařilo se nám potvrdit zjištění výzkumu od Upadhyaye a Havalappanavara (2007), který popisoval významný vliv typu rodiny na prožívání rodičů dětí s mentálním postižením. Nemohli jsme přijmout ani hypotézy týkající se vztahu mezi typem rodiny a postoji k mentálnímu postižení dítěte u rodičů nebo prožívanou životní smysluplností.

Nepřijali jsme rovněž hypotézy týkající se vztahu mezi zmiňovanými proměnnými a přítomností dalšího potomka bez mentálního handicapu v rodině, jež vycházely

z poznatků Blažka a Olmrové (1988) nebo také Říčana a Krejčírové (2006). Ty popisují, že se rodina s dalšími zdravými dětmi na postižení dítěte dokáže snáze a příhodněji adaptovat než rodina, v níž potomek s mentálním postižením nemá žádného sourozence.

V diskusi byly podrobně popsány limity naší práce. Její výsledky by mohly být přínosné po další výzkum a lepší porozumění prožívání rodičů dětí s mentálním postižením v oblasti procesu adaptace na toto postižení jejich potomka a jeho vlivu na prožívanou životní smysluplnost.

Literatura

Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: The perspective of people with asthma. *Social Science & Medicine*, 45(2), 189–201.

[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00333-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00333-4)

Aickin, M., & Gensler, H. (1996). Adjusting for multiple testing when reporting research results: the Bonferroni vs Holm methods. *American Journal of Public Health*, 86(5), 726–728. <https://doi.org/10.2105/AJPH.86.5.726>

Alavi, M., Visentin, D. C., Thapa, D. K., Hunt, G. E., Watson, R., & Cleary, M. (2020). Chi-square for model fit in confirmatory factor analysis. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.14399>

Amaral, R. P., Pinto, M., Pimentel, M. J., Martins, M., & Vale, M. (2010). Mental retardation: Case series of Dona Estefânia Hospital child development centre. *Acta Médica Portuguesa*, 23(6), 993–1000. Získáno 15. 2. 2022 z

https://www.researchgate.net/publication/51179723_Mental_retardation_Case_series_of_Dona_Estefania_Hospital_child_development_centre

Arnold Chee Keong, C. (2016). Finding meaning in life for parents of children with autism spectrum disorder: A salutogenic approach. *European Journal of Special Education Research*, 1(2), 1–12. <https://doi.org/10.5281/zenodo.57106>

Auhagen, A. E., & Holub, F. (2006). Ultimate, Provisional, and Personal Meaning of Life: Differences and Common Ground. *Psychological Reports*, 99(1), 131–146.

<https://doi.org/10.2466/pr0.99.1.131-146>

Aziz, R., & Mangestuti, R. (2019). How Can Meaning in Life be Reached by Mothers of Children with Special Needs. *1st International Conference on Engineering, Technology, and Social Sciences (ICONETOS 2019)*, 1(1), 18–21. Získáno 15. 2. 2022 z [https://www.researchgate.net/profile/Rahmat-](https://www.researchgate.net/profile/Rahmat-Aziz/publication/343498368_How_Can_Meaning_in_Life_be_Reached_by_Mothers_of_Children_with_Special_Needs/links/5f2cb626458515b7290ad259/How-Can-Meaning-in-Life-be-Reached-by-Mothers-of-Children-with-Special-Needs.pdf)

[Aziz/publication/343498368_How_Can_Meaning_in_Life_be_Reached_by_Mothers_of_Children_with_Special_Needs/links/5f2cb626458515b7290ad259/How-Can-Meaning-in-Life-be-Reached-by-Mothers-of-Children-with-Special-Needs.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Rahmat-Aziz/publication/343498368_How_Can_Meaning_in_Life_be_Reached_by_Mothers_of_Children_with_Special_Needs/links/5f2cb626458515b7290ad259/How-Can-Meaning-in-Life-be-Reached-by-Mothers-of-Children-with-Special-Needs.pdf)

Balcar, K. (1989). Logoterapie a existenciální analýza Viktora E. Frankla. *Společnost pro logoterapii a existenciální analýzu*. Získáno 8. 11. 2021 z

http://www.slea.cz/wp/?page_id=392

- Balcar, K. (1995). Standardizace dotazníku „Logo-test“ na vzorku studujících českých vysokých škol. *Československá psychologie*, 39(5), 400-405. Získáno 9. 1. 2022 z <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:5922ca32-420f-11e1-1586-001143e3f55c?page=uuid:5922ca34-420f-11e1-1586-001143e3f55c>
- Baštecká, B. (2009). *Psychologická encyklopedie: aplikovaná psychologie*. Praha: Portál.
- Bhaumik, S., Tyrer, F. C., McGrother, C., & Ganghadaran, S. K. (2008). Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 986–995. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.0112
- Blažek, B., & Olmrová, J. (1988). *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum.
- Bouška, O. (2014). Dotazník rodičovského přijetí a odmítnutí/kontroly: Recenze metody. *TESTCENTRUM*, 4, 18–21. <https://doi.org/10.5817/TF2014-4-23>
- Božuková, J. (1999). Žít život s vnitřním souhlasem. *Psychologie dnes*, 5(3), 1–3. Získáno 14. 12. 2021 z http://www.slea.cz/wp/?page_id=408
- Cerha, O. (2016). *Životní smysluplnost a akceptace postižení u osob se zrakovým postižením*. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Karlova v Praze.
- Clark, L., Canary, H. E., McDougale, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. (2020). Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis. *Qualitative health research*, 30(12), 1783–1797. <https://doi.org/10.1177/1049732320935836>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Erlbaum. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Crumbaugh, J. C., & Maholick, L. T. (1964). An experimental study in existentialism: The psychometric approach to Frankl's concept of noogenic neurosis. *Journal of Clinical Psychology*, 20(2), 200–207. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(196404\)20:2<200::AID-JCLP2270200203>3.0.CO;2-U](https://doi.org/10.1002/1097-4679(196404)20:2<200::AID-JCLP2270200203>3.0.CO;2-U)
- Černá, M. (2015). *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum.

- Deng, L., & Chan, W. (2016). Testing the Difference Between Reliability Coefficients Alpha and Omega. *Educational and Psychological Measurement*, 77(2), 185–203. <https://doi.org/10.1177/0013164416658325>
- Dostál, D. (2020). *Statistické metody v psychologii, studijní opora pro rok 2020/21 k předmětům BSMP1, DSMP1, BSMP2 A DSMP2*. Získáno 25. 5. 2021 z <https://dostal.vyzkum-psychologie.cz/>
- Drapela, V. J. (2021). *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál.
- Dufková, D., & Kratochvíl, S. (1967). Psychometrické zkoumání existenciální frustrace *Československá psychologie*, 11, 594–597. Získáno 11. 1. 2022 z <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:43e74c43-420f-11e1-1431-001143e3f55c?page=uuid:43e74c46-420f-11e1-1431-001143e3f55c>
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 51–58. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00464.x>
- Erikson, E. H. (2002). *Dětství a společnost*. Praha: Argo.
- Erikson, E. H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka*. Praha: Portál.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E., & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1107–1125. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199909\)55:9<1107::AID-JCLP8>3.0.CO;2-V](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199909)55:9<1107::AID-JCLP8>3.0.CO;2-V)
- Fegg, M. J., Kögler, M., Brandstätter, M., Jox, R., Anneser, J., Haarmann-Doetkotte, S., ... Borasio, G. D. (2010). *Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(5), 469–474. <https://doi.org/10.3109/17482961003692604>
- Frankl, V. E. (1994). *Vůle ke smyslu: Vybrané přednášky o logoterapii. S příspěvkem E.S. Lukasové*. Brno: Cesta.
- Frankl, V. E. (2015). *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta.
- Frankl, V. E. (2016). *Utrpení z nesmyslnosti života: psychoterapie pro dnešní dobu*. Praha: Portál.

- Frankl, V. E. (2019). *Teorie a terapie neuróz: úvod do logoterapie a existenciální analýzy*. Praha: Portál.
- Frankl, V. E. (2021). *Léčba smyslem: základy a aplikace logoterapie*. Praha: Portál.
- Fry, P. S. (1998). The development of personal meaning and wisdom in adolescence: A reexamination of moderating and consolidating factors and influences. In P. T. P. Wong & P. S. Fry, *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications* (91–110). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Ganong, L., Coleman, M., Sanner, C., & Berkley, S. (2021). Childrearing in stepfamilies: Empirical answers about “what works”. *Family Relations*, 1–8. <https://doi.org/10.1111/fare.12634>
- George, D., & Mallery, M. (2018). *IBM SPSS Statistics 25 Step by Step: A Simple Guide and Reference*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351033909>
- Gandhi, R., Suthar, M. K., Patel, A. (2016). Study of Comorbidity in Mentally Retarded Children. *International Journal of Medical Research Professionals*, 2(3), 249–51. doi: 10.21276/ijmrp.2016.2.3.055
- Green, S. E. (2002). Mothering amanda: Musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7(1), 21–34. <https://doi.org/10.1080/108114402753344463>
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361–1374. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00511-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00511-7)
- Halama, P. (2000). Teoretické a metodologické přístupy k problematice zmyslu života. *Československá psychologie*, 44(3), 216–236. Získáno 18. 1. 2022 z <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:5cec066b-420f-11e1-1586-001143e3f55c?page=uuid:5cec066e-420f-11e1-1586-001143e3f55c>
- Halama, P. (2002). Vývin a konštrukcia škály životnej zmysluplnosti. *Československá psychologie*, 46(3), 265–276. Získáno 19. 1. 2022 z <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:3b71f0cb-994a-4140-89c1-1783523a317b?page=uuid:920d310e-a5fa-4bf0-b73d-4cbedc6e60c4>
- Halama, P. (2007). *Zmysel života z pohľadu psychológie*. Bratislava: Slovak Academic Press.

- Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797–816. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.797>
- Heller, J. (2005). *Podvečerní poděkování: vzpomínky, texty a rozhovory*. Praha: Vyšehrad.
- Hendl, J. (2015). *Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat*. Praha: Portál.
- Holm, S. (1979). A Simple Sequentially Rejective Multiple Test Procedure. *Scandinavian Journal of Statistics*, 6(2), 65–70. Získáno 1. 3. 2022 z https://www.jstor.org/stable/4615733?seq=1#metadata_info_tab_contents
- Hoyle, R. H. (2004) Confirmatory factor analysis. In Leis-Beck, M., Bryman, A., & Liao, T. *Encyclopedia of social science research methods* (169–175). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Jauhari, P., Bhargava, R., Bhave, A., Kumar, C., & Kumar, R. (2012). Comorbidities Associated With Intellectual Disability among Pediatric Outpatients Seen at a Teaching Hospital in Northern India. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 10–16. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00327.x>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007) The child with a disability. Parental acceptance, management and coping. *The Scientific World JOURNAL: TSW Child Health & Human Development* 7, 1799–1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>
- Kastová, V. (2010). *Krize a tvořivý přístup k ní: typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. Praha: Portál.
- Kávenská, V. (2009). Smysl života v kontextu závislosti na alkoholu. *E-psychologie*, 3(1). Získáno 15. 12. 2022 z <https://e-psycholog.eu/pdf/kavenska.pdf>
- Kendall, K., & Owen, M. (2015). Intellectual Disability and Psychiatric Comorbidity: Challenges and Clinical Issues. *Psychiatric Times*, 32(5). Získáno 11. 1. 2022 z

<https://www.psychiatrictimes.com/view/intellectual-disability-and-psychiatric-comorbidity-challenges-and-clinical-issues>

Kline, R. B. (2016). *Principles and practice of structural equation modelling*.

London: Guilford Press.

Kosová, M. (2014). *Logoterapie: existenciální analýza jako hledání cest*. Praha: Grada.

Kosová, M. (2021). *Logoterapie v životním cyklu*. Praha: Triton.

Králová, J. (2007). J. Křivohlavý: Psychologie smysluplnosti existence (Otázky na vrcholu života). *Československá psychologie*, 54(4), 435. Získáno 12. 12. 2021 z

<https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:0945c736-42c7-412a-944a-22ae8e658a67?page=uuid:07e5358b-820a-47f1-9547-9c9cbe31b680>

Krososka, M. (2020). *Vztah mezi sebehodnocením a postojem k onemocnění diabetes 1. typu u adolescentů*. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.

Křivohlavý, J. (2006). *Psychologie smysluplnosti existence: Otázky na vrcholu života*.

Praha: Grada.

Kunhartová, M., Potměšil, M., & Potměšilová, P. (2017). *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum.

Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*.

Praha: Portál.

Kvardová, N., Radimecká, M., Drápalová, M., & Širůček, J. (2019). Reliabilita a konstruktová validita metody Relationship Assessment Scale. *TESTFÓRUM*, 12, 17–29.

<https://doi.org/10.5817/TF2019-12-12123>

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York:

Springer.

Längle, A. (1997). Nalézt přitakání životu. *PROPSY*, 2, 9–11. Získáno 13. 12. 2021 z

<https://laengle.info/userfile/doc/Naleztpritakani-zivotu-97.pdf>

Längle, A., Orglerová Ch. & Kundi, M. (2001). *ESK – Existenciální škála*. Přeložil a upravil Karel Balcar. Praha: Testcentrum.

Längle, A. (2002). *Smysluplně žít: aplikovaná existenciální analýza*. Brno: Cesta.

- Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Lee, K., Cascella, M., Marwaha, R. (2019). *Intellectual Disability*. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. Získáno 10. 1. 2022 z https://www.researchgate.net/publication/336613601_Intellectual_Disability
- Li, Ch. H. (2016). The performance of ML, DWLS, and ULS estimation with robust corrections in structural equation models with ordinal variables. *Psychological Methods*, 21(3), 369–387. <https://doi.org/10.1037/met0000093>
- Lukasová, E. (1992). *LOGO-TEST. Zkouška k měření „prožívané smysluplnosti“ a „existenciální frustrace“*. Přeložil a upravil Karel Balcar. Chrudim: Mach.
- Lukasová, E. (1998). *I tvoje utrpení má smysl: logoterapeutická útěcha v krizi*. Brno: Cesta.
- Lukasová, E. (2009). *Základy logoterapie*. Bratislava: LÚČ.
- Lustig, D. C. (1997). Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41(2), 138–157.
- Marková, Z., & Středová, L. (1987). *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Marsh, H. W., Hau, K.-T., & Wen, Z. (2004). In Search of Golden Rules: Comment on Hypothesis-Testing Approaches to Setting Cutoff Values for Fit Indexes and Dangers in Overgeneralizing Hu and Bentler's (1999) Findings. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 11(3), 320–341. https://doi.org/10.1207/s15328007sem1103_2
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1999). *Nevlastní rodiče a nevlastní děti*. Praha: Grada.
- Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Matson, J. L., & Matson, M. L. (2015). *Comorbid Conditions in Individuals with Intellectual Disabilities*. <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-319-15437-4>

- Milo, E. M. (2001). The death of a child with a developmental disability. In R. Neimeyer, *Meaning reconstruction and the experience of loss* (113–134). Washington, DC: American Psychological Association.
- Míndrilá, D. (2010). Maximum likelihood (ML) and diagonally weighted least squares (DWLS) estimation procedures: A comparison of estimation bias with ordinal and multivariate non-normal data. *International Journal of Digital Society*, 1(1), 60–66. Získáno 18. 2. 2022 z <https://infonomics-society.org/wp-content/uploads/ijds/published-papers/volume-1-2010/Maximum-Likelihood-ML-and-Diagonally-Weighted-Least-Squares-DWLS-Estimation-Procedures-A-Comparison-of-Estimation-Bias-with-Ordinal-and-Multivariate-Non-Normal-Data.pdf>
- Ústav zdravotnických informací a statistiky. (2022). *MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize*. Získáno 11. 1. 2022 z https://www.uzis.cz/res/f/008374/mkn-10-tabelarni-cast-20220101.pdf?fbclid=IwAR2l0X6BuBpEh2_Ua0x7oiSAnU2BtpcopqUEgXBeynBAHktslRsjd6Es6vw
- Mohan, R., & Kulkarni, M. (2018). *Resilience in Parents of Children with Intellectual Disabilities. Psychology and Developing Societies*, 30(1), 19–43. <https://doi.org/10.1177/0971333617747321>
- Morea, J. M., Friend, R., & Bennett, R. M. (2008). Conceptualizing and measuring illness self-concept: A comparison with self-esteem and optimism in predicting fibromyalgia adjustment. *Research in Nursing & Health*, 31(6), 563–575. <https://doi.org/10.1002/nur.20294>
- Oguni, H. (2013). Epilepsy and intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2), 89–92. <https://doi.org/10.1111/jppi.12035>
- Ondrušová, J., & Dragomirecká, E. (2012). Smysl života a deprese u českých seniorů. *Československá psychologie*, 56(3), 193–205. Získáno 23. 1. 2022 z <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:16d91c90-4ca0-4d3e-be25-a228a87f107e?article=uuid:56043280-f789-4e11-bcc1-ad55d704c254>
- Oris, L. (2019). *Adjusting to chronic illness. The role of social support and illness identity*. (Disertační práce). KU Leuven.

- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., ... Moons, P. (2018). Illness identity in adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4), 429–440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschueren, M., Goubert, L., Moons, P., ... Luyckx, K. (2016). Illness Identity in Adolescents and Emerging Adults With Type 1 Diabetes: Introducing the Illness Identity Questionnaire. *Diabetes Care*, 39(5), 757–763. <https://doi.org/10.2337/dc15-2559>
- Paulík, K. (2012). *Psychologické aspekty zvládání zátěže muži a ženami*. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Parappully, J., Rosenbaum, R., van den Daele, L., & Nzewi, E. (2002). Thriving after Trauma: The Experience of Parents of Murdered Children. *Journal of Humanistic Psychology*, 42(1), 33–70. <https://doi.org/10.1177/0022167802421003>
- Peters, G. J. Y. (2014). The Alpha and the Omega of Scale Reliability and Validity: Why and How to Abandon Cronbach's Alpha and the Route towards More Comprehensive Assessment of Scale Quality. *European Health Psychologist*, 16, 56–69. Získáno 11. 2. 2022 z [file:///C:/Users/Uzivatel/Downloads/peters%20\(2014\)%20the%20alpha%20and%20the%20omega%20of%20scale%20reliability%20and%20validity-2018-07-18T08%2043%2001.398Z.pdf](file:///C:/Users/Uzivatel/Downloads/peters%20(2014)%20the%20alpha%20and%20the%20omega%20of%20scale%20reliability%20and%20validity-2018-07-18T08%2043%2001.398Z.pdf)
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family Experiences Associated With a Child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255–267. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[255:FEAWAC\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[255:FEAWAC]2.0.CO;2)
- Praško, J. (2002). Logoterapie. In Höschl, C., Libiger, J., & Švestka, J. *Psychiatrie* (676–679). Praha: Tigris.
- Prevendárová, J. (1998). *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof.
- Prokopová, V. (2015). *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály*. Získáno 13. 1. 2022 z https://www.mnof.cz/wp-content/uploads/2015/08/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf
- Průcha, J., Walterová, E., & Mareš, J. (2013). *Pedagogický slovník*. Praha: Portál.

- Pugnerová, M., & Kvintová, J. (2016). *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada.
- Raban, M. (2008). *Duchovní smysl člověka dnes: od objektivního k existenciálnímu a věčnému*. Praha: Vyšehrad.
- Radvánský, F. H. (2020). *Mnohonásobné porovnávání ve vybraných lineárních modelech*. (Nepublikovaná diplomová práce). Masarykova Univerzita v Brně.
- Reker, G. T., & Wong, P. T. P. (1988). Aging as an Individual Process: Toward a Theory of Personal Meaning. In J. E. Birren, & V. L. Bengtson, *Emergent Theories of Aging* (214–246). New York: Springer.
- Rodný, T. (2001). Recenze ESK – Existenciální škály. *Psychologie dnes*, 9. Získáno 15. 2. 2022 z <http://www.tomasgrim.com/downloadfile/104-tuf-grim-psychologie-dnes-2001-peaseovi-recenze-pdf>
- Rohner, R. (2005). Parental Acceptance-Rejection Questionnaire (PARQ): Test Manual. *Handbook for the study of parental acceptance and rejection*. 43–106. Získáno 15. 2. z https://www.researchgate.net/publication/308315339_Parental_Acceptance-Rejection_Questionnaire_PARQ_Test_Manual
- Rosseel, Y. (2012). lavaan: An R Package for Structural Equation Modeling. *Journal of Statistical Software*, 48(2). <https://doi.org/10.18637/jss.v048.i02>
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Sauzède, J. P., & Sauzède-Lagarde, A. (2007). *Spokojené soužití v nové rodině*. Praha: Portál.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Soukup, P. (2021). Factor Analysis as a Known Unknown – Principal Component Analysis with a Varimax Rotation Is Not Always the Ideal Approach. *Czech Sociological Review*, 57(4), 455–484. <https://doi.org/10.13060/csr.2021.021>
- Svoboda, M., Češková, E., & Kučerová, H. (2015). *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Praha: Portál.
- Špatenková, N. (2004). *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada.
- Šťastná, A. (2009). *Neúplné rodiny v České republice a ve vybraných evropských zemích*. Praha: VÚPSV.

- Šulová, L. (1998). Člověk v rodině. In Slaměník, I., & Výrost, J. *Aplikovaná sociální psychologie I.* (303–339). Praha: Portál.
- Švarcová, I. (2011). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče.* Praha: Portál.
- Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J., & Jarvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73–86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). *Making sense of Cronbach's alpha.* *International Journal of Medical Education*, 2, 53–55. <https://doi:10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
- Tavel, P. (2007). *Smysl života podle Viktora Emanuela Frankla: potřeba smyslu života, přínos Viktora E. Frankla k otázce smyslu života.* Praha: Triton.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra.* Praha: Portál.
- Tilden, B., Charman, D., Sharples, J., & Fosbury, J. (2005). Identity and Adherence in a Diabetes Patient: Transformations in Psychotherapy. *Qualitative Health Research*, 15(3), 312–324. <https://doi.org/10.1177/1049732304272965>
- Trizano-Hermosilla, I., & Alvarado, J. M. (2016). Best Alternatives to Cronbach's Alpha Reliability in Realistic Conditions: Congeneric and Asymmetrical Measurements. *Frontiers in Psychology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00769>
- Upadhyay, G. R., & Havalappanavar, N. B. (2007). Stress among single parent families of mentally retarded children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33(1), 47–51.
- Valenta, M., Michalík, J., & Lečbych, M. (2018). *Mentální postižení.* Praha: Grada.
- Van Ool, J. S., Snoeijsen-Schouwenaars, F. M., Schelhaas, H. J., Tan, I. Y., Aldenkamp, A. P., & Hendriksen, J. G. M. (2016). A systematic review of neuropsychiatric comorbidities in patients with both epilepsy and intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 60, 130–137. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.018>

- Vančura, J. (2006). Akceptace dítěte s postižením: Prožitek zármutku a adaptace rodičů. *Psychológia a psychopatológia dieťaťa*, 41(3), 221–229.
- Vančura, J. (2006a). *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením*. (Nepublikovaná disertační práce). Masarykova Univerzita Brno.
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech, S. (2004). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Vybíral, Z., & Roubal, J. (2010). *Současná psychoterapie*. Praha: Portál.
- Vymětal, J. (2004). *Obecná psychoterapie*. Praha: Grada.
- Yalin, Z., & Wenge, G. (2019): Family-Wise Error Rate Controlling Procedures for Discrete Data. *Statistics in Biopharmaceutical Research*, <https://doi.org/10.1080/19466315.2019.1654912>
- Yalom, I. D. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál.
- Zembar, R., & Yıldız, D. (2010). A comparison of acceptance and hopelessness levels of disabled preschool children's mothers. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 1457–1461. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.03.218>

Přílohy

1. Abstrakt bakalářské diplomové práce v českém a anglickém jazyce
2. Online dotazník pro rodiče dětí s mentálním postižením – úvodní slovo a základní údaje o rodiči a dítěti
3. Originální verze dotazníku IIQ
4. Český překlad dotazníku IIQ modifikovaného na populaci rodičů dětí s mentálním postižením
5. Seznam facebookových skupin a organizací, do kterých byly zaslány dotazníky
6. Deskriptivní charakteristiky položek české modifikované verze dotazníku IIQ
7. Polychorické korelace mezi jednotlivými položkami české modifikované verze dotazníku IIQ

Příloha 1: Abstrakt bakalářské diplomové práce v českém a anglickém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Vztah mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů

Autor práce: Monika Trnová

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 89 stran a 148 286 znaků

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 135

Abstrakt:

Cílem práce je prozkoumat vztah mezi životní smysluplností a postoji k mentálnímu postižení dítěte u jeho rodičů, zaměřuje se také na vztahy mezi těmito proměnnými a dalšími faktory. Teoretická část práce se věnuje životní smysluplnosti, rodině dítěte s mentálním postižením, její adaptaci na toto postižení a postojům, jež k němu rodiče zaujímají, zmíněny jsou i některé výzkumy zabývající se touto tematikou. Výzkumná část je zaměřena kvantitativně, je v ní ověřováno 24 hypotéz. Výzkumu se zúčastnilo 171 rodičů dětí s mentálním postižením, byl jim předložen dotazník zahrnující Existenciální škálu (ESK) měřící prožívanou smysluplnost a dotazník Illness Identity Questionnaire (IIQ), součástí práce je jeho překlad, modifikace pro populaci rodičů dětí s mentálním postižením a ověření psychometrických vlastností metody. Dotazník se zaměřuje na postoje rodičů ke zmíněnému postižení. Byl nalezen signifikantní vztah mezi celkovým skórem ESK a hrubými skóry faktorů IIQ, dále mezi ESK, faktorem *akceptace* dotazníku IIQ a délkou znalosti diagnózy. Nebyla potvrzena souvislost mezi skóry ESK, IIQ a stupněm mentálního postižení, typem rodiny či přítomností dalšího dítěte v rodině.

Klíčová slova: životní smysluplnost, mentální postižení, rodič, postoje k postižení, adaptace na postižení, dítě s mentálním postižením

ABSTRACT OF THESIS

Title: The relation between parents' perceived life meaningfulness and their attitude towards the intellectual disability of their child

Author: Monika Trnová

Supervisor: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Number of pages and characters: 89 pages and 148 286 characters

Number of appendices: 7

Number of references: 135

Abstract:

The aim of this paper is to examine the relation between parents' perceived life meaningfulness and their attitude towards the intellectual disability of their child. It also covers the relation between these variables and other factors. The theoretical part of this paper is dedicated to the life meaningfulness, the family of a child with an intellectual disability, its adaptation to this disability and the stands the parents take towards it. The research part is made quantitatively. 171 parents of children with an intellectual disability participated in the research consisting of a questionnaire including Existential Scale (ESK) and Illness Identity Questionnaire (IIQ). The translation and modification for the parents of children with an intellectual disability and verification of the psychometric properties of this method are included. The questionnaire focuses on the parents' attitude towards their child's disability. It was found that the relation between the score of the ESK and the scores of IIQ factors is significant as well as the relationship between ESK, the factor of *acceptance* of the IIQ and the amount of time passed since getting the child's diagnosis. A connection between the scores of ESK, IIQ, the degree of the mental disability, type of the family or the presence of another child was not proven.

Key words: meaningfulness of life, intellectual disability, parent, attitudes to disability, adaptation to disability, child with intellectual disability

Příloha 2: Online dotazník pro rodiče dětí s mentálním postižením – úvodní slovo a základní údaje o rodiči a dítěti

Vážení rodiče,

moje jméno je Monika Trnová a jsem studentkou třetího ročníku oboru Psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci. Ráda bych Vás touto cestou oslovila a požádala o vyplnění následujícího dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce a je určen rodičům dětí s mentálním postižením. Výstupy dotazníku mi pomohou tuto problematiku zmapovat a přiblížit tak určitou část života a prožívání Vás rodičů.

Vyplnění dotazníku je zcela anonymní a dobrovolné. S daty bude zacházeno v souladu se Zákonem o zpracování osobních údajů č. 110/2019 Sb. Vyplněním dotazníku souhlasíte se zpracováním těchto dat pro účely výzkumné části mé bakalářské práce.

V dotazníku neexistují správné ani špatné odpovědi, proto Vás prosím o co největší upřímnost a otevřenost. Odpovědi považuji za důvěrné.

Dotazník má tři části, jeho vyplnění Vám zabere zhruba 10–15 minut.

DŮLEŽITÉ: Pokud jste rodičem **VÍCE DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**, dotazník prosím **NEVYPLŇUJTE**.

V případě jakýchkoliv nejasností či dotazů se neváhejte obrátit na moji e-mailovou adresu ~~XXX~~, telefonní číslo ~~XXX~~ případně do zpráv na Facebooku.

Předem Vám za vyplnění dotazníku děkuji
Monika Trnová

ČÁST 1: ZÁKLADNÍ ÚDAJE O VÁS A VAŠEM DÍTĚTI

1. Jste...?

- ₁ muž
- ₂ žena
- ₃ jiné

2. Kolik je Vám let? (uved'te číslici)

3. Kolik máte dětí? (uved'te číslici)

4. Z toho s mentálním postižením (uved'te číslici počet)

5. Vaše dítě s mentálním postižením je:

- ₁ muž
- ₂ žena
- ₃ jiné

6. Věk Vašeho dítěte s mentálním postižením (uved'te číslici)

7. Vaše dítě vyrůstá:

- ₁ v úplné rodině (žije společně s oběma rodiči)
- ₂ v neúplné rodině (žije pouze s jedním z rodičů)
- ₃ jiná odpověď

8. Jak dlouho je Vám známa diagnóza mentálního postižení Vašeho dítěte?

(uved'te číslíci počet let; v případě, že je vám diagnóza známa méně, než jeden rok uved'te „méně než jeden rok“ a doplňte do závorky počet měsíců)
.....

9. Jakému stupni odpovídá stupeň mentálního postižení vašeho dítěte?

- 1 lehká mentální retardace
- 2 středně těžká mentální retardace
- 3 těžká mentální retardace
- 4 hluboká mentální retardace
- 5 stupeň postižení nelze určit
- 6 nevím

10. Je u Vašeho dítěte k mentálnímu postižení přidružen ještě nějaký jiný handicap?

- 0 ne
- 1 ano

11. Jestliže jste u předchozí otázky odpověděl/a „Ano“, uved'te prosím, o jaké postižení se jedná (Je možné zatrhnout i více odpovědí, případně dopsat odpověď vlastní). V opačném případě přejděte na další část dotazníku

- 1 zrakové postižení
- 1 sluchové postižení
- 1 tělesné postižení
- 1 jiné duševní onemocnění
- 1 vnitřní onemocnění (dlouhotrvající onemocnění jako je například epilepsie, diabetes, alergie, srdeční nebo cévní nemoci a další)
- 1 poruchy autistického spektra
- 1 dětská mozková obrna
- 1 Downův syndrom
- 1 jiná odpověď

Příloha 3: Originální verze dotazníku IIQ

Below, you find several statements about how you might see your illness or deal with it. Please indicate how much you agree or disagree with these statements on a five-point scale.

	1	2	3	4	5
TOTALLY DISAGREE					TOTALLY AGREE
1. I refuse to see my illness as part of myself.	1	2	3	4	5
2. I'd rather not think of my illness.	1	2	3	4	5
3. I never talk to others about my illness.	1	2	3	4	5
4. I hate being talked to about my illness	1	2	3	4	5
5. I just avoid thinking about my illness	1	2	3	4	5
6. My illness simply belongs to me as a person	1	2	3	4	5
7. My illness is part of who I am	1	2	3	4	5
8. I accept being a person with an illness	1	2	3	4	5
9. I am able to place my illness in my life	1	2	3	4	5
10. I have learned to accept the limitations imposed by my illness	1	2	3	4	5
11. My illness dominates my life.	1	2	3	4	5
12. My illness has a strong impact on how I see myself	1	2	3	4	5
13. I am preoccupied with my illness	1	2	3	4	5
14. My illness influences all my thoughts and feelings	1	2	3	4	5
15. My illness completely consumes me	1	2	3	4	5
16. It seems as if everything I do, is influenced by my illness	1	2	3	4	5
17. My illness prevents me from doing what I would really like to do	1	2	3	4	5
18. My illness limits me in many things that are important to me	1	2	3	4	5
19. Because of my illness, I have grown as a person	1	2	3	4	5
20. Because of my illness, I know what I want out of life	1	2	3	4	5
21. Because of my illness, I have become a stronger person	1	2	3	4	5
22. Because of my illness, I realize what is really important in life	1	2	3	4	5
23. Because of my illness, I have learned a lot about myself	1	2	3	4	5
24. Because of my illness, I have learned to work through problems and not just give up	1	2	3	4	5
25. Because of my illness, I have learned to enjoy the moment more	1	2	3	4	5

* The term "illness" should be adapted to the specific illness and a term most frequently used by patients is preferred, for example "diabetes", "heart disease" ...

Příloha 4: Český překlad dotazníku IIQ modifikovaného na populaci rodičů dětí s mentálním postižením

Ohodnot'te prosím na 5 bodové škále, kdy 1 = NAPROSTO NESOUHLASÍ a 5 = NAPROSTO SOUHLASÍ, jak Vás tyto výroky vystihují.

	1	2	3	4	5
NAPROSTO NESOUHLASÍ					NAPROSTO SOUHLASÍ
1. Odmítám vnímat mentální postižení mého dítěte jako jeho součást	1	2	3	4	5
2. Raději bych na mentální postižení mého dítěte nemyslel/a	1	2	3	4	5
3. S ostatními lidmi o mentálním postižení mého dítěte nikdy nemluví	1	2	3	4	5
4. Nesnáším, když se mnou někdo o mentálním postižení mého dítěte mluví	1	2	3	4	5
5. Vyhýbám se myšlenkám na mentální postižení mého dítěte	1	2	3	4	5
6. Mentální postižení mého dítěte k němu jednoduše patří jako k osobě	1	2	3	4	5
7. Mentální postižení považuji za součást toho, kým mé dítě je	1	2	3	4	5
8. Přijímám, že má mé dítě mentální postižení	1	2	3	4	5
9. Jsem schopen/schopna najít pro mentální postižení mého dítěte ve svém životě místo	1	2	3	4	5
10. Naučil/a jsme se přijímat omezení, která mentální postižení mého dítěte přináší	1	2	3	4	5
11. Mentální postižení mého dítěte zaujímá v mém životě dominantní postavení	1	2	3	4	5
12. Mentální postižení má velký vliv na to, jak své dítě vnímám	1	2	3	4	5
13. Jsem příliš zaměstnán/a myšlenkami na mentální postižení mého dítěte	1	2	3	4	5
14. Mentální postižení mého dítěte ovlivňuje všechny mé myšlenky a pocity	1	2	3	4	5
15. Mentální postižení mého dítěte mě zcela pohlcuje	1	2	3	4	5
16. Zdá se, že všechno, co dělám, je ovlivněno mentálním postižením mého dítěte	1	2	3	4	5
17. Mentální postižení mého dítěte mi brání v děláni věcí, které bych opravdu chtěl/a	1	2	3	4	5
18. Mentální postižení mého dítěte mě omezuje v mnoha věcech, které jsou pro mě důležité	1	2	3	4	5
19. Díky mentálnímu postižení mého dítěte jsem jako člověk vyrostl/a	1	2	3	4	5

20. Díky mentálnímu postižení mého dítěte vím, co od života chci	1	2	3	4	5
21. Díky mentálnímu postižení mého dítěte jsem se stal/a silnějším člověkem	1	2	3	4	5
22. Díky mentálnímu postižení mého dítěte jsem si uvědomil/a, co je v životě opravdu důležité	1	2	3	4	5
23. Díky mentálnímu postižení mého dítěte jsem se toho hodně o sobě hodně naučil/a	1	2	3	4	5
24. Díky mentálnímu postižení mého dítěte jsem se naučil/a překonávat překážky a hned se nevzdávat	1	2	3	4	5
25. Díky mentálnímu postižení mého dítěte jsem se naučil/a užívat si více přítomný okamžik	1	2	3	4	5

Příloha 5: Seznam facebookových skupin a organizací, do kterých byly zaslány dotazníky

Facebookové skupiny:

- Mentální retardace našich dětí
- Postižení – rady, typy, zkušenosti, podpora
- Postižené děti – vzájemná podpora
- Práva lidí s postižením
- Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se
- Rodiče dětí nejen s PAS
- Rodiče postižených dětí
- Downův syndrom – setkání s rodiči

Oslovené organizace skrze e-mail:

- Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, z. s.
- SPOLU Olomouc
- Asociace rodičů a přátel postižených dětí v ČR z. s., Klub Úsměv Žďár nad Sázavou
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Velké Meziříčí
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Sestry v sukni
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Český Krumlov
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Krteček
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Blansko
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub PAPERSEK
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Liberec
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Zvoneček
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Stonožka Ostrava
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Jeseník
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., klub Radost
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR z. s., Klub Čtyřlístek Šumperk
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Pohoda Svitavy
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Hvězdička

- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Korálky
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub Uzlík
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub SLUNÍČKO
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., klub Road
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s., Klub PLAMÍNEK
- Komunitní centrum Motýlek, z. ú.
- SPMP ČR pobočný spolek BRNO
- Apropos Jičín, o.p.s.
- Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú., pobočka v Brně a pobočka v Karlovarském kraji
- Mateřská škola a základní škola speciální Diakonie ČCE Praha
- Mateřská škola speciální, Základní škola a Praktická škola Diakonie ČCE Čáslav
- Diakonie ČCE – středisko Střední Čechy
- Diakonie ČCE – středisko Rolnička
- Mateřská škola, základní škola speciální a praktická škola Diakonie ČCE Rolnička Soběslav
- Diakonie ČCE – Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
- Základní škola speciální a praktická škola Diakonie ČCE Vrchlabí
- Diakonie ČCE – středisko BETLÉM
- Diakonie ČCE – středisko CESTA
- Mateřská škola, základní škola speciální a praktická škola Diakonie ČCE Ostrava
- Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově

Příloha 6: Deskriptivní charakteristiky položek české modifikované verze dotazníku IIQ

	ČETNOSTI ODPOVĚDÍ					M	SD	b	g
	1	2	3	4	5				
IIQ1_OD	0,561	0,152	0,152	0,076	0,058	1,918	1,243	1,121	0,058
IIQ2_OD	0,298	0,129	0,193	0,199	0,181	2,836	1,494	0,069	-1,436
IIQ3_OD	0,649	0,146	0,117	0,058	0,029	1,673	1,078	1,512	1,289
IIQ4_OD	0,661	0,205	0,094	0,023	0,018	1,532	0,890	1,846	3,227
IIQ5_OD	0,602	0,123	0,152	0,099	0,023	1,819	1,157	1,103	-0,086
IIQ6_A	0,023	0,023	0,129	0,164	0,661	4,415	0,963	-1,688	2,330
IIQ7_A	0,012	0,023	0,111	0,181	0,673	4,480	0,870	-1,722	2,568
IIQ8_A	0,023	0,041	0,099	0,181	0,655	4,404	0,986	-1,711	2,275
IIQ9_A	0,000	0,035	0,070	0,135	0,760	4,620	0,768	-2,029	3,240
IIQ10_A	0,000	0,053	0,088	0,251	0,608	4,415	0,859	-1,397	1,075
IIQ11_Z	0,047	0,058	0,211	0,310	0,374	3,906	1,113	-0,886	0,123
IIQ12_Z	0,117	0,135	0,205	0,246	0,298	3,474	1,352	-0,456	-1,005
IIQ13_Z	0,409	0,281	0,234	0,029	0,047	2,023	1,090	0,957	0,389
IIQ14_Z	0,398	0,269	0,211	0,070	0,053	2,111	1,165	0,849	-0,129
IIQ15_Z	0,474	0,228	0,158	0,053	0,088	2,053	1,280	1,057	0,012
IIQ16_Z	0,327	0,240	0,240	0,105	0,088	2,386	1,280	0,562	-0,743
IIQ17_Z	0,234	0,205	0,257	0,129	0,175	2,807	1,395	0,215	-1,176
IIQ18_Z	0,269	0,211	0,228	0,117	0,175	2,719	1,428	0,305	-1,202
IIQ19_OB	0,023	0,053	0,135	0,216	0,573	4,263	1,032	-1,335	1,003
IIQ20_OB	0,053	0,064	0,222	0,175	0,485	3,977	1,203	-0,903	-0,205
IIQ21_OB	0,029	0,053	0,123	0,175	0,620	4,304	1,063	-1,470	1,280
IIQ22_OB	0,029	0,047	0,105	0,135	0,684	4,398	1,043	-1,708	2,016
IIQ23_OB	0,041	0,029	0,135	0,170	0,626	4,310	1,075	-1,566	1,701
IIQ24_OB	0,023	0,053	0,117	0,240	0,567	4,275	1,018	-1,397	1,257
IIQ25_OB	0,035	0,041	0,094	0,205	0,626	4,345	1,042	-1,680	2,133

Poznámka: N = 171, M = průměr, SD = směrodatná odchylka, b = šikmost; g = špičatost

Příloha 7: Polychorické korelace mezi jednotlivými položkami české modifikované verze dotazníku IIQ

	1_OD	2_OD	3_OD	4_OD	5_OD	6_A	7_A	8_A	9_A	10_A	11_Z	12_Z	13_Z	14_Z	15_Z	16_Z	17_Z	18_Z	19_OB	20_OB	21_OB	22_OB	23_OB	24_OB	25_OB
1_OD	1,000	0,347	0,268	0,221	0,418	-0,337	-0,399	-0,373	-0,415	-0,204	0,023	-0,038	0,067	-0,043	-0,011	-0,066	-0,091	-0,071	-0,110	0,007	-0,044	-0,015	-0,007	-0,041	-0,066
2_OD	0,347	1,000	0,109	0,314	0,536	-0,433	-0,447	-0,410	-0,486	-0,221	0,151	0,006	0,069	0,060	0,127	-0,034	0,265	0,195	-0,272	-0,126	-0,169	-0,003	-0,159	-0,172	-0,107
3_OD	0,268	0,109	1,000	0,811	0,523	-0,308	-0,306	-0,332	-0,356	-0,300	0,106	-0,083	0,119	0,174	0,128	0,232	0,249	0,192	-0,243	-0,213	-0,361	-0,156	-0,208	-0,176	-0,310
4_OD	0,221	0,314	0,811	1,000	0,567	-0,411	-0,365	-0,345	-0,423	-0,396	-0,061	-0,066	0,133	0,381	0,308	0,218	0,286	0,250	-0,268	-0,193	-0,374	-0,123	-0,286	-0,201	-0,264
5_OD	0,418	0,536	0,523	0,567	1,000	-0,311	-0,453	-0,487	-0,440	-0,255	0,099	-0,065	0,049	0,125	0,208	0,223	0,219	0,170	-0,171	-0,202	-0,157	-0,066	-0,088	-0,137	-0,166
6_A	-0,337	-0,433	-0,308	-0,411	-0,311	1,000	0,830	0,597	0,559	0,429	0,015	0,048	-0,326	-0,238	-0,273	-0,162	-0,242	-0,281	0,135	0,225	0,198	-0,043	0,095	0,094	0,130
7_A	-0,399	-0,447	-0,306	-0,365	-0,453	0,830	1,000	0,700	0,671	0,473	-0,030	0,093	-0,364	-0,250	-0,239	-0,259	-0,294	-0,424	0,168	0,328	0,312	0,141	0,162	0,262	0,264
8_A	-0,373	-0,410	-0,332	-0,345	-0,487	0,597	0,700	1,000	0,632	0,595	-0,154	0,153	-0,253	-0,129	-0,127	-0,164	-0,257	-0,251	0,106	0,380	0,353	0,217	0,265	0,218	0,172
9_A	-0,415	-0,486	-0,356	-0,423	-0,440	0,559	0,671	0,632	1,000	0,741	0,121	0,010	-0,209	-0,229	-0,178	-0,187	-0,387	-0,370	0,391	0,593	0,475	0,408	0,398	0,441	0,390
10_A	-0,204	-0,221	-0,300	-0,396	-0,255	0,429	0,473	0,595	0,741	1,000	-0,029	0,107	-0,166	-0,229	-0,163	-0,187	-0,422	-0,449	0,270	0,441	0,395	0,359	0,388	0,372	0,364
11_Z	0,023	0,151	0,106	-0,061	0,099	0,015	-0,030	-0,154	0,121	-0,029	1,000	0,301	0,356	0,296	0,334	0,432	0,321	0,320	0,113	0,073	0,010	0,189	0,228	0,125	0,149
12_Z	-0,038	0,006	-0,083	-0,066	-0,065	0,048	0,093	0,153	0,010	0,107	0,301	1,000	0,305	0,344	0,362	0,196	0,071	0,069	0,082	0,049	0,104	0,055	0,085	0,070	0,097
13_Z	0,067	0,069	0,119	0,133	0,049	-0,326	-0,364	-0,253	-0,209	-0,166	0,356	0,305	1,000	0,747	0,745	0,514	0,348	0,386	0,007	-0,062	-0,036	-0,022	0,097	-0,050	0,024
14_Z	-0,043	0,060	0,174	0,381	0,125	-0,238	-0,250	-0,129	-0,229	-0,229	0,296	0,344	0,747	1,000	0,864	0,586	0,322	0,402	-0,084	-0,035	-0,087	-0,011	-0,012	-0,043	0,001
15_Z	-0,011	0,127	0,128	0,308	0,208	-0,273	-0,239	-0,127	-0,178	-0,163	0,334	0,362	0,745	0,864	1,000	0,610	0,389	0,424	0,165	0,055	0,111	0,155	0,084	0,088	0,168
16_Z	-0,066	-0,034	0,232	0,218	0,223	-0,162	-0,259	-0,164	-0,187	-0,187	0,432	0,196	0,514	0,586	0,610	1,000	0,496	0,542	-0,031	-0,078	-0,044	-0,134	-0,071	-0,131	-0,125
17_Z	-0,091	0,265	0,249	0,286	0,219	-0,242	-0,294	-0,257	-0,387	-0,422	0,321	0,071	0,348	0,322	0,389	0,496	1,000	0,874	0,048	-0,215	-0,077	-0,063	-0,052	-0,104	-0,114
18_Z	-0,071	0,195	0,192	0,250	0,170	-0,281	-0,424	-0,251	-0,370	-0,449	0,320	0,069	0,386	0,402	0,424	0,542	0,874	1,000	-0,005	-0,263	-0,081	-0,145	-0,118	-0,209	-0,165
19_OB	-0,110	-0,272	-0,243	-0,268	-0,171	0,135	0,168	0,106	0,391	0,270	0,113	0,082	0,007	-0,084	0,165	-0,031	0,048	-0,005	1,000	0,633	0,717	0,708	0,644	0,627	0,690
20_OB	0,007	-0,126	-0,213	-0,193	-0,202	0,225	0,328	0,380	0,593	0,441	0,073	0,049	-0,062	-0,035	0,055	-0,078	-0,215	-0,263	0,633	1,000	0,749	0,789	0,681	0,752	0,713
21_OB	-0,044	-0,169	-0,361	-0,374	-0,157	0,198	0,312	0,353	0,475	0,395	0,010	0,104	-0,036	-0,087	0,111	-0,044	-0,077	-0,081	0,717	0,749	1,000	0,775	0,682	0,733	0,690
22_OB	-0,015	-0,003	-0,156	-0,123	-0,066	-0,043	0,141	0,217	0,408	0,359	0,189	0,055	-0,022	-0,011	0,155	-0,134	-0,063	-0,145	0,708	0,789	0,775	1,000	0,762	0,791	0,763
23_OB	-0,007	-0,159	-0,208	-0,286	-0,088	0,095	0,162	0,265	0,398	0,388	0,228	0,085	0,097	-0,012	0,084	-0,071	-0,052	-0,118	0,644	0,681	0,682	0,762	1,000	0,763	0,722
24_OB	-0,041	-0,172	-0,176	-0,201	-0,137	0,094	0,262	0,218	0,441	0,372	0,125	0,070	-0,050	-0,043	0,088	-0,131	-0,104	-0,209	0,627	0,752	0,733	0,791	0,763	1,000	0,783
25_OB	-0,066	-0,107	-0,310	-0,264	-0,166	0,130	0,264	0,172	0,390	0,364	0,149	0,097	0,024	0,001	0,168	-0,125	-0,114	-0,165	0,690	0,713	0,690	0,713	0,763	0,722	1,000