

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

DOKTORSKÉ STUDIUM

KOMBINOVANÉ

2012 – 2015

DIZERTAČNÁ PRÁCA

Lucia Šúryová

**Životné skúsenosti matky a otca dospelého jedinca
s intelektovým postihnutím**

Praha 2015

Školiteľ dizertačnej práce: doc. Mgr. Ján Hučík, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

DOCTORAL
PART - TIME
2012 - 2015

DISSERTATION THESIS

Lucia Šúryová

**Life experiences of the mother and father of an adult with
intellectual disabilities**

Prague 2015

The Dissertation Thesis Work Supervisor: doc. Mgr. Ján Hučík, Ph.D.

Prehlásenie

Prehlasujem, že predložená dizertačná práca je mojim pôvodným autorským dielom, ktoré som vypracovala samostatne. Literatúru a ďalšie zdroje, z ktorých som pri spracovaní čerpala, v práci riadne citujem a sú uvedené v zozname použitých zdrojov.

Súhlasím s prezenčným sprístupnením svojej práce v univerzitnej knižnici.

V Prahe dňa 27.4.2015

.....

Pod'akovanie

Touto cestou by som sa chcela poďakovať svojmu školiteľovi doc. Mgr. Jánovi Hučíkovi, PhD nielen za jeho cenné rady pri tvorbe práce ale i za jeho ochotu a ľudský prístup. Zároveň by som rada vyjadrila vďaku riaditeľovi nášho zariadenia Donovi Manuelovi a mojim najbližším za podporu a pomoc. Moje poďakovanie a hlboká úcta patrí každému jednému z rodičov, ktorí sa zúčastnili výskumnej časti tejto práce.

Anotácia

Dizertačná práca sa zameriava na možný vplyv dospelého jedinca s intelektovým postihnutím na rodičov žijúcich na Malte. Výskum dizertačnej práce opisuje životné skúsenosti rodičov a zameriava sa na koexistenciu pozitívnych a negatívnych vplyvov, ktoré zo sebou život s dieťaťom s intelektovým postihnutím so sebou prináša. Na výskume sa podieľali štyri matky a traja otcovia dospelých jedincov s intelektovým postihnutím, ktorých reakcie získané prostredníctvom semi-štruktúrovaného interview boli prepísané a zanalyzované prostredníctvom Interpretatívnej fenomenologickej analýzy. Výsledky analýzy vytvorili štyri témy, ktoré predstavujú jadro vnímania vplyvu dieťaťa s intelektovým postihnutím na rodičov. Poukazujú nielen na stres a problémy vyplývajúce z náročnej životnej situácie, ale zvyrazňujú predovšetkým pozitívne vnemy, akými sú pozitívna transformácia rodiča, porozumenie zmyslu života a hlboké citové puto voči dieťaťu s intelektovým postihnutím. Pre zlepšenie kvality života rodín s dieťaťom s intelektovým postihnutím je dôležité, aby koexistencia pozitívnych a negatívnych stránok bola začlenená do diskusií a výskumov zameraných na vplyv v rodine dieťaťa s postihnutím.

Kľúčové pojmy

Intelektové postihnutie, skúsenosť rodičov, stres, zvládanie, pozitívny vplyv, negatívny vplyv, Interpretatívna fenomenologická analýza

Annotation

Dissertation focuses on the possible impact of an adult with intellectual disabilities to parents living in Malta. Research dissertation describes the life experiences of parents and focuses on the coexistence of positive and negative impacts which of them live with the child with intellectual disability brings. Participated in the research, four mothers and three fathers of adults with intellectual disabilities whose responses obtained through semi-structured interviews were transcribed and analyzed by means of Interpretative phenomenological analysis. Analysis results created four themes that represent the core perceptions influence the child with intellectual disabilities to parents. They point not only to stress and problems resulting from difficult life situations, but above all emphasize the positive sensations such positive transformation parents, understanding the meaning of life and a deep emotional connection towards a child with intellectual disabilities. To improve the quality of life of families with a child with intellectual disabilities it is important that the coexistence of positive and negative aspects was included in the discussions and research to influence the family of a child with disabilities.

Key words

Intellectual disability, parent's experience, stress, coping, positive perceptions, negative perceptions , Interpretative phenomenological analysis.

OBSAH

ÚVOD.....	9
DIEŤA S INTELKTOVÝM POSTIHNUTÍM	11
1.1 Mentálna retardácia verus intelektové postihnutie	11
1.2 Temperament dieťaťa a intelektové postihnutie	18
1.3 “Problémový temperament“ a správanie dieťaťa s intelektovým postihnutím	21
POTREBY A SKÚSENOSTI RODIČOV	24
2.1 Psychická záťaž rodičov detí s intelektovým postihnutím	24
2.2 Oboznamovanie sa s diagnózou intelektové postihnutie.....	28
2.3 Adaptácia rodičov	32
2.4 Koexistencia pozitívnych a negatívnych aspektov vplyvu dieťaťa.....	34
2.5 Špecifický prínos dieťaťa s intelektovým postihnutím.....	37
2.6 Copingové stratégie rodičov.....	39
2.7 Zmeny vo fungovaní a štruktúre rodiny.....	47
2.8 Podpora rodiny	50
Neformálna podpora rodiny dieťaťa s intelektovým postihnutím.....	51
Formálna podpora dieťaťa s intelektovým postihnutím.....	53
2.9 Socioekonomický status rodičov detí s intelektovým postihnutím	55
3. METODOLÓGIA VÝSKUMU	58
3.1 Problém a cieľ výskumu dizertačnej práce	58
3.2 Výskumné otázky.....	58
3.3 Metódy výskumu dizertačnej práce.....	59
3.4 Výber a charakteristika výskumnej vzorky	61
3.5 Harmonogram a priebeh výskumu.....	64
3.6 Postup analýzy dát.....	65
3.7 Výsledky analýzy a interpretácia.....	70
„Ja- rodič“	71
3.7.1.1 „Naše poslanie“	71
3.7.1.2 Zamestnanie rodiča.....	74
3.7.2.2. „Moja myseľ, jej srdce“	77

3.7.2 „Ja“ a dieťa s intelektovým postihnutím	81
3.7.2.1 Diagnóza dieťaťa.....	81
3.7.2.2 „Je to miláčik“	84
3.7.2.3 „Ktovie, čo prinesie budúcnosť“	87
3.7.3 „Ja a rodina“	90
3.7.3.1 „Na ružiach ustlané“	90
3.7.3.2 „My jemu, on nám“	95
3.7.3.3 Podpora najbližšej rodiny	97
3.7.4 „Ja a okolitý svet“	99
3.7.4.1 Jeden anjel, druhý čert“	99
3.7.4.2 „Svet okolo mňa“	103
3.8 Diskusia.....	105
ZÁVER	116
ZOZNAM POUŽITÝCH ZDROJOV.....	120
ZOZNAM SKRATIEK	145
ZOZNAM OBRÁZKOV, GRAFOV A TABULIEK.....	146
ZOZNAM PRÍLOH.....	147

ÚVOD

Byť rodičom dieťaťa s intelektovým postihnutím je jednou z najnáročnejších úloh, ktorej jedinec môže čeliť. V prípade, že rodičia dostanú príležitosť vyjadriť sa k svojim špecifickým skúsenostiam vo vzťahu k dieťaťu s intelektovým postihnutím, ich prejav v sebe zahŕňa rôznu škálu emócií a vnemov, ktoré sa menia v priebehu času. Ako príklad možno uviesť Emily Pearl Kingsleyovú (1987), ktorá opísala prostredníctvom metafory svoje životné skúsenosti s dieťaťom s postihnutím ako neočakávanú zmenu plánov cesty do Holandska miesto vysnívaného Talianska. Napriek citeľnému smútku a bolesti zo straty vysnívaného „cieľa“ však autorka poukázala i na krásy a bohatosť krajiny, v ktorej bola nútená zostať. Zároveň upozornila i na potrebu adaptovať sa na nové prostredie, pretože ak „budete celý svoj život smútiť nad skutočnosťou, že ste sa nedostali do Talianska, nikdy nebudete mať možnosť vychutnať zvláštne ale veľmi pekné veci...Holandsko“.

Záujem vedcov o problematiku života rodín detí i dospelých jedincov s intelektovým postihnutím v priebehu posledných dvoch desaťročí vzrástol. Po dlhodobom zameraní štúdií na negatívny vplyv zdravotného postihnutia na rodinu sa objavuje snaha vedcov o komplexné uchopenie tejto náročnej témy, čoho dôkazom sú postupne vznikajúce výskumy orientované na koexistenciu oboch dimenzií a veľmi vzácne len na pozitívne vplyvy života s dieťaťom s intelektovým postihnutím.

Dlhodobá spolupráca s rodičmi detí a dospelých jedincov s intelektovým postihnutím nám poskytla dostatočné množstvo dôkazov o vzájomnom prežívaní pocitov stresu, zlosti, smútku i radosti, lásky a pocitov obohatenia. Na základe nadobudnutých poznatkov spolu v spojení s dôvodom nedostatočného počtu výskumov orientovaných smerom ku koexistencii (Hastings, Taunt, 2002) vznikla myšlienka orientovať výskum dizertačnej práce práve do spomínanej oblasti a popísať životnú skúsenosť rodiča v jej celistvosti. Tak ako plyní z názvu, dizertačná práca bude smerovať k subjektívnemu pohľadu matky a otca dospelého jedinca s intelektovým postihnutím, ktorí sa na diagnózu svojho dieťaťa už adaptovali. Cieľom výskumu bude preskúmať špecifické životné skúsenosti rodičov, ich náročnú životnú situáciu ale i pozitívne aspekty, ktoré zo sebou život s ich dieťaťom s intelektovým postihnutím prináša.

Prvá kapitola teoretickej časti dizertačnej práce pozostáva z premenných na strane dieťaťa a zaoberá sa definíciou intelektového postihnutia, temperamentu a správania dieťaťa s postihnutím. Druhá kapitola popisuje problémy rodičov, ktoré vznikli v dôsledku diagnózy dieťaťa, zaoberá sa témami adaptácie a copingu počas potreby starostlivosti o dieťa s postihnutím. Kapitola sa súčasne zaoberá i pozitívne hodnotenými zmenami, ktoré so sebou život s dieťaťom prináša a ku ktorým dochádza v dôsledku zvládnutia náročnej životnej situácie. Odkazuje na formy podpory. Obe kapitoly teoretickej časti dizertačnej práce sú podporené zrealizovanými domácimi i zahraničnými výskumami zameranými na život dieťaťa s intelektovým postihnutím. Posledná kapitola dizertačnej práce je venovaná výskumnej časti, kde predmetom skúmania sú autentické výpovede 3 otcov a 4 matiek dospelých jedincov s intelektovým postihnutím. Transkripty získané z interview z rodičmi boli analyzované prostredníctvom interpretatívnej fenomenologickej analýzy. Výsledky analýzy sme podporili prostredníctvom výrokov jednotlivých rodičov. Dôraz bol kladený predovšetkým na prezentáciu jednotlivých životných skúseností a na kontext danej situácie.

Profesijným, ale i osobným zámerom práce je nielen snaha o zachytenie jedinečných skúseností rodičov, ale i možnosť poukázať na vnútorný svet prežívania rodičov a prípadných čitateľov povzbudiť k zamysleniu sa nad životnou situáciou nielen rodičov z výskumnej vzorky. Snaha o zamyslenie sa a pochopenie totiž môže viesť k zmenám uhla pohľadu v spoločnosti a napomôcť zlepšiť kvalitu života rodičov detí s intelektovým postihnutím.

TEORETICKÁ ČASŤ

DIEŤA S INTELEKTOVÝM POSTIHNUTÍM

Intelektové postihnutie jedinca je zložitý jav, v ktorom dochádza k interakcii medzi ľuďmi s intelektovým postihnutím a intaktnou populáciou. Intelektové postihnutie je často vnímané ako tragédia a rodičia sú postavení do role objektu súcitu, kým ich deti bývajú ponímané ako zdroj stresu a záťaže pre celú rodinu. Nasledujúca kapitola sa zaoberá tým, ako diagnóza dieťaťa, správanie a temperament môže istým spôsobom evokovať pocity okolia pozitívneho alebo negatívneho charakteru, ako správanie dieťaťa môže ovplyvniť vzťahy v rodine i v širšom prostredí, v ktorom jedinec žije.

1.1 Mentálna retardácia verzus intelektové postihnutie

Odzrazom neustále dynamicky vyvíjajúcej sa povahy termínu intelektového postihnutia sú neustále zmeny terminológie. I dnes, v 21. storočí, sa v našej profesii vyskytujú problémy s nejasnou terminológiu prameniitou z nejednotnosti objasnenia, ako definovať pojem intelektové postihnutie. Intelektové postihnutie je zložitý, multidimenzionálny koncept a jeho globálna definícia v skutočnosti ani nie je možná (Slater et al. 1974). „Ak by bola mentálna retardácia vec, mohla by byť pomenovaná len raz a mať definitívny tvar navždy ako napríklad bodliak alebo skalný útvar. Vzhľadom na to, že mentálna retardácia nie je vec, ale vzťah, status, musí byť neustále premenovaná a znovu definovaná. Spoločnosť nie je statická, a vzťahy sa v tejto premenlivosti vyvíjajú...“ (Luckasson a Spitalnik, 1994, s.81) Neustále sa teda hľadajú nové termíny, ktoré by „zastaralé“ s nádychom pejoratívnosti nahradili a snahou je docieľiť, aby tieto termíny boli neutrálne tak, aby nepoškodzovali dôstojnosť alebo neporušili ľudské práva ľudí s mentálnym postihnutím. V odbornej literatúre posledného storočia možno pozorovať rôzne pokusy zdefinovať tento pojem prostredníctvom definícií, teoretických modelov, klasifikačných schém i rôznych foriem meraní. Viedlo to však k vyvolaniu zbytočného zmätku, k ďalšiemu zneužitiu termínov a definícií. Sarason (1985) za

dôvod neustálej zmeny terminus-technicus uvádza: „mentálna retardácia nie je vec, alebo charakteristika jednotlivca, skôr sociálny vynález vyplývajúci z časovo viazaných spoločenských hodnôt a ideológie, ktorá robí zmeny v diagnostikovaní a riadení tak nutné a spoločensky žiaduce. V slovenskej a českej odbornej literatúre sme sa mohli stretnúť s termínmi, ktoré sa časom miesto „terminus technicus“ stali nadávkami a bojujú s problémami etického rázu: duševne chybní, duševne úchylní, duševne abnormálni, rozumovo zaostalí, debil, idiot,...(Bajo, Vašek, 1994). K týmto termínom môžeme v posledných rokoch zaradiť i pojem mentálnej retardácie, ktorý ako odborníci, tak i rodiny a sebaobhajcovia z radov ľudí s intelektovým postihnutím, považujú za stigmatické označenie. V našich krajinách z humaného dôvodu je tento termín uvedený do jemnejšej podoby, ako „človek s mentálnym postihnutím“ (Hučík, 2013). V medzinárodnom kontexte sa termín mentálnej retardácie začal nahrádzať termínom intelektové postihnutie (intellectual disability), ktorý odráža koncepty postihnutia American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) a World Health Organization (WHO). Intelektové postihnutie má na rozdiel od mentálnej retardácie menšiu ofenzívnosť voči ľuďom s postihnutím, ponúka možnosti podpory a snaží sa o globalizáciu medzinárodnej terminológie. (Schalock et al., 2007) a z tohto dôvodu sme sa rozhodli pre jeho použitie v dizertačnej práci.

AAIDD zdefinovala mentálne postihnutie (intellectual disability) ako „postihnutie charakterizované signifikantným obmedzením intelektových funkcií a adaptívneho správania“, zahŕňajúc sociálne a praktické zručnosti každodenného života. Toto postihnutie sa prejavuje do veku 18. roku života dieťaťa (AAIDD, 2013). Intelektovými funkciami je chápaná mentálna kapacita jedinec prezentovaná schopnosťou učiť sa, uvažovať, riešiť problémy a podobne. Kritériom merania intelektových funkcií sú testy, kde dosiahnuté IQ skóre 70-75 indikuje obmedzenie intelektovej funkcií. Najpoužívanějšími intelligenčnými testami v školskom veku sú Stanford-Binetov intelligenčný test (5. vyd.) a Wechslerova intelligenčná škála pre deti (WISC-IV). Adaptívne správanie je podľa AAIDD vymedzené na základe troch pod kategórií zručností:

- pojmové zručnosti: jazyk a gramotnosť, čas, číselné pojmy,
- sociálne zručnosti: interpersonálne zručnosti, sociálna zodpovednosť, sebaúcta, dôverčivosť, ostražitosť, sociálne riešenie

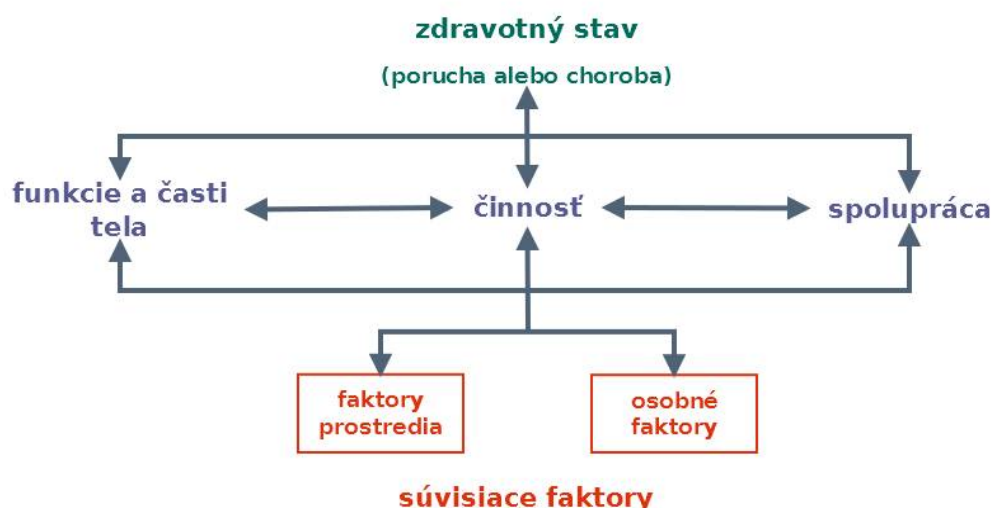
problémov, schopnosť dodržiavať pravidlá / dodržiavať zákony, nestat' sa obeťou,

- praktické zručnosti: aktivity každodenného života, profesijné zručnosti, zdravotná starostlivosť, cestovanie / doprava, plány / rutiny, bezpečnosť, schopnosť použiť peniaze, používanie telefónu.

V Európe World Health Organization (WHO) definuje intelektové postihnutie ako „zníženú schopnosť porozumieť novým alebo zložitým informáciám, učiť sa a aplikovať novonadobudnuté zručnosti, čo má za následok zníženú schopnosť samostatnosti (zhoršenie sociálneho fungovania). Prejavuje sa pred dovŕšením dospelosti, má trvalý vplyv na vývin dieťaťa“ (WHO, 2013). Postihnutie závisí od zdravotného stavu dieťaťa, od miery priameho či nepriameho vplyvu sociálneho prostredia, v ktorom vyrastá, aké podmienky a príležitosti mu toto prostredie poskytne pre zaradenie sa do spoločnosti.

V súčasnosti využíva WHO klasifikáciu postihnutia ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), ktorá integruje bio-psycho-sociálny model postihnutia a hodnotí jedinca komplexne z hľadiska domén kognície, mobility, sebaobsluhy, schopnosti interakcie s okolím, schopnosťou participácie a životných aktivít. Podľa ICF (tab.1) telesnú štruktúru tvoria anatomické časti tela, telesné funkcie, psychologické a fyziologické funkcie telesných systémov. Akonáhle je čo len jedna časť zo systémov narušená, hovoríme o postihnutí. Činnosti sú charakterizované ako vykonávanie úloh jedinca, odkazujú na jeho zručnosti a schopnosti ako sa jedinec dokázal prispôbiť požiadavkám a očakávaniam prostredia. Vznikajúce problémy v tejto dimenzii sú označované ako obmedzenie činnosti. Účasť je charakterizovaná ako zapojenie sa do životnej situácie, čiže sa týka fungovania jedinca v spoločnosti, hlavne v oblasti rolí a interakcií v sociálnej oblasti (domáce bývanie, práca, voľný čas, vzdelávanie). Problémy v tejto oblasti sa nazývajú obmedzenia účasti (Wehmeyer et al., 2008). Pre odborníkov a výskumných pracovníkov venujúcich sa deťom a mládeži s mentálnym postihnutím WHO predstavila verziu ICF-CY, ktorá zahŕňa vývinové aspekty pre deti a mládež. Kódy použité v ICF-CY boli revidované a rozšírené o vlastnosti ako prispôsobivosť, predvídateľnosť, vytrvalosť, prístupnosť, o prieskum objektov a o význam vzdelávania (Lollar, Simeonsson, 2005). Ďalšie rozšírenia kódov nastali

v oblasti hry dieťaťa, kde prišlo k jej obohateniu o rôzne úrovne. Práve posledná spomenutá kategória kódov stojí v rozpore s ICF, kde poznáme len kategóriu voľného času alebo odpočinku. ICF-CY poskytuje univerzálny jazyk pre klinické a verejné zdravie, pre výskum a uľahčuje dokumentáciu a meranie zdravia a postihnutia u detí a mládeže (WHO, 2007)



Tabuľka 1: Interakcia medzi zložkami ICF (WHO, 2001). Tabuľka zobrazuje úrovne ľudského funkcionovania na úrovni tela alebo jeho častí (fungujúci na úrovni orgánu), celej osoby (fungujúci na úrovni jednotlivca) a celej osoby v sociálnom kontexte (fungujúci ako člen spoločnosti) a faktory prostredia, ktoré tieto skúsenosti ovplyvňujú. Mentálne postihnutie je teda zdravotné postihnutie, v ktorom postihnutie mozgu (napr. telesnej funkcie a štruktúry) môže viesť k obmedzeniu aktivít a účasti.

Humanizáciu vedných odborov v posledných dvoch desaťročiach je možné pozorovať nielen v zmene terminológie a snahe o integráciu jedincov s mentálnym postihnutím do „majoritnej“ spoločnosti, ale i v upriamení sa na sociálny konštrukt intelektového postihnutia. K redefinícii konceptu smerom k intelektovému postihnutiu podľa Wehmeyera et al. (2008) došlo predovšetkým v snahe o posun v pohľade smerom k vnímaniu postihnutia ako zníženia miery zhody medzi intelektovými možnosťami jedinca a prostredím, v ktorom jedinec existuje. Dôvodmi pre zmenu termínu mentálnej retardácie bola a je snaha o prispôbovanie sa novým konceptom zdravotného postihnutia pod záštitou AAIDD a WHO, ako aj snaha zmeniť pohľad na ľudí s týmto druhom postihnutia, zmeniť prístup okolia k nim, zmierniť spoločenský dopad na nich a ich rodiny. Je smutné, že vonkajšie

prostredie stále zastáva viac-menej znehodnocujúci pohľad na ľudí s mentálnym postihnutím. Negatívne vnímanie jedincov s postihnutím môže mať devastujúce účinky nielen na samotné dieťa, ale i na jeho najbližších. Podľa Greenovej (2007) sú deti s postihnutím chápané ako sociálny problém a rodičia musia svoje deti vychovávať v spoločenstve, ktoré prejavuje nízke očakávania pre konečný úspech výchovy detí so zdravotným postihnutím. Výskumy zamerané na zisťovanie pocitov a skúseností rodičov vychovávajúcich svoje deti v rodinnom kruhu často popisujú negatívne vnímanie okolia voči jedincom s postihnutím, preukazovanie ľútosti a poukazovanie na bremeno, teda pocity, ktoré sa nezhodujú s pocitmi rodičov voči ich dieťaťu.

So zmenami postojov spoločnosti voči ľuďom s intelektovým postihnutím s rozvojom integrácie a inklúzie rastie i nutnosť zmeny spoločenských systémov a hľadania spôsobov, ako im napomôcť k začleneniu sa do spoločnosti. Snaha o odbúranie stigmatizujúcich prvkov a hľadanie prostriedkov a návrhov, ako týmto jedincom a ich rodinám pomôcť odbúrať predsudky spoločnosti, je niekoľko. Teórie mentálnej retardácie/ intelektového pristupujú k postihnutiu z rôznych perspektív. V dizertačnej práci sa však zameriavame len na dve dominantné teórie, a to:

- medicínsky model, kde môžeme objasniť príčiny stigmy, ktorú jedinci s postihnutím a ich rodiny pociťujú (postihnutie = choroba),
- na ekologický model, kde sa prejavuje snaha o praktické riešenie problémov, ktoré so sebou postihnutie prináša.

Medicínsky model s tradičnými prístupmi k postihnutiu mal dominantné postavenie, čím hlboko ovplyvnil pohľad verejnosti. Z pohľadu modelu bola mentálna retardácia chápaná ako vývinová porucha s negatívnym vplyvom na rozvoj rozumových schopností a kvalitu úsudku u jedinca. Napriek tomu, že zlý zdravotný stav môže vzniknúť ako dôsledok prostredia, v ktorom sa jedinec nachádza, medicínsky model nahliadal na jedinca ako na subjekt, v ktorom sa poškodený orgán nachádza. Medicínsky model sa zamerával predovšetkým na diagnostiku a intervencie funkčného obmedzenia a pokusy „ nájsť spôsoby prevencie, liečenia alebo starostlivosti“ o jedincov s postihnutím (Marks, 1997, s.86). Snahu o definovanie termínu mentálnej retardácie so zameraním na etiológiu a akcentovanie mentálnej retardácie ako vývinovej poruchy možno badať na Slovensku i v Českej republike.

Ako príklad možno uviesť definíciu Řičana a Krejčířovej (1997, s. 151), ktorí uvádzajú, že „mentálna retardácia je závažné postihnutie vývinu rozumových schopností prenatálnej, perinatálnej alebo čiastočne postnatálnej etiológie, ktoré vedú i k významnému obmedzeniu v adaptívnom fungovaní postihnutého dieťaťa či dospelého v jeho sociálnom prostredí.“ Táto definícia poukazuje na časový horizont vzniku mentálnej retardácie (v súvislosti s teóriou kognitívneho vývinu podľa Piageta) a treba uviesť, že v rámci ICD-10. revízie sa časová os posunula až na hranicu 18. roku života dieťaťa. Hoci ICD-1 vymedzuje stupne mentálnej retardácie na základe IQ testov (ľahká IQ 50-69, stredne ťažká IQ 35-49, ťažká IQ 20-35, hlboká do 19 IQ), postupne sa objavovala kritika tohto spôsobu diagnostiky. Psychológovia upozorňujú na nutnosť ponímania číselných hodnôt IQ testov len ako orientačných vodítok, nakoľko vyšetrením nie je možné zistiť presnú hodnotu IQ (Řičan, Krejčířová, 1997).

Ekologický model akceptuje mentálneho postihnutia tak, ako ho presadzuje AAIDD. Hlavnou myšlienkou tohto modelu je interakcia medzi charakteristikou jedinca a prostredia. Každý jedinec má právo participovať na spoločenskom živote tam, kde žije, má právo prijať ponúkanú a poskytnutú podporu, na ktorej je v konečnom dôsledku závislý. Podľa Lečbycha (2012) tvoria tento model tri základné piliere nevyhnutne potrebné na klasifikáciu podpory jedinca s postihnutím. Prvým pilierom sú možnosti človeka, vypovedajú o schopnostiach jedinca, čo jedinec dokáže, akým spôsobom sa môže zapojiť do spoločnosti. Druhým pilierom je prostredie jedinca, ktoré určuje podmienky, v ktorých bude človek s mentálnym postihnutím žiť. Posledným pilierom je fungovanie, ktoré determinuje stupeň podpory jedincov potrebnej k úspešnému životu. V rámci modelu je možné rozlíšiť štyri základné stupne podpory (občasná, obmedzená, rozsiahla a pervazívna). Stupne nemusia zodpovedať klasifikácii mentálnej retardácie ICD-10, menia sa vzhľadom k prostrediu, v ktorom jedinec s mentálnym postihnutím žije.

Uvedené modely mentálnej retardácie poukazujú na snahu spoločnosti zlepšiť kvalitu života ľudí s mentálnym postihnutím. Výskumom modelov mentálnej retardácie sa neustále vyvíjajú a zdokonaľujú spôsoby, ako to dosiahnuť. Kým medicínsky model si stanovil úlohu poskytnúť ľuďom s postihnutím kvalitnú komplexnú starostlivosť tak, ako im to zabezpečuje dohoda ľudských práv OSN, ekologický model prejavuje silnú tendenciu zapájania jedincov s postihnutím do

fungovania majoritnej spoločnosti a vyrovnanie možností medzi intaktnou a „špeciálnou“ populáciou. Výsledkom tejto snahy je nielen zmena pohľadu intaktnej verejnosti voči ľuďom s mentálnym postihnutím, ale predovšetkým ich aktivácia a podpora v rozvoji samostatnosti v čo najvyššej miere (Lečbych, 2006). Podrobnejšie porovnanie modelov mentálnej retardácie sú uvedené v tabuľke 2.

Charakteristika	Stará paradigma	Nová paradigma
Definícia zdravotného postihnutia	Jedinec je obmedzený jeho poškodením alebo stavom	Jedinec s poškodením vyžadujúcim si podporu pri vykonávaní úloh, ktoré si vyžaduje realizácia každodenných činností
Stratégia riešenia zdravotného postihnutia	Napraviť jedinca, upraviť nedostatok	Odstrániť bariéry, vytvoriť prístup prostredníctvom podpory, univerzálneho dizajnu, podpora oddychu a zdravia
Metóda riešenia zdravotného postihnutia	Poskytovanie lekárskeho, psychologického alebo rehabilitačných služieb	Zabezpečenie podpory (napr. asistenčné technológie, služby osobnej asistencie, podpora pri práci)
Zdroj intervencie	Profesionáli, lekári, zdravotní zamestnanci a iní poskytovatelia rehabilitačných služieb	Okolie, bežní poskytovatelia služieb, zákazníci informačné služby
Nároky	Nárok na výhody založené na závažnosti poškodenia	Nárok na podporu občianskych práv
Úloha jedinca s postihnutím	Objekt intervencie, pacient, príjemca, objekt výskumu	Spotrebiteľ alebo zákazník, oprávnený žiadateľ, účastník výskumu, ten, kto rozhoduje
Doména postihnutia	Zdravotný problém zahrňujúci prístupnosť, uznanie, rovnosť	Otázka spoločenského prostredia

Tabuľka 2 Porovnanie modelom mentálnej retardácie (DeJong and O'Day, 1999)

V českej a slovenskej odbornej literatúre sa objavujú termíny intelektové postihnutie (v práci jedinec s intelektovým postihnutím) a jedinec s mentálnym postihnutím, ktoré zohľadňujú nové trendy postihnutia navrhnuté organizáciami WHO a AAIDD, sú v súlade s medzinárodnou terminológiou. Poskytujú základ pre tvorbu ekologického modelu, uvádzajú nové integračné postupy, zvyšujú snahu o zapojenie jedincov s intelektovým postihnutím do spoločnosti, v ktorej žije.

Definovanie „termínu technicus“ ovplyvňuje spôsob, ako spoločnosť vníma jedincov s intelektovým postihnutím, ale ovplyvňuje i zameranie výskumov a poskytovanie služieb jedincom a ich rodinám. Zahraničná osveta, ktorá kladie dôraz na práva ľudí s intelektovým postihnutím, zanecháva svoje stopy aj v Čechách a na Slovensku. Toto poňatie vychádza predovšetkým z iniciatívy hnutia „People first“ a poukazuje predovšetkým na ľudskú bytosť a len v prípade nutnosti na zdravotné postihnutie. Tento termín odporúča i Medzinárodná liga asociácie pre osoby s mentálnym handicapom a poukazuje tým na skutočnosť, že mentálne postihnutie nie je najpodstatnejšou charakteristikou jedinca, ale je len jednou z jeho osobnostných vlastností (Lečbych, 2006).

Burack, Hodapp, Zigler (1998) poukázali na skutočnosť, že čím závažnejšie postihnutie dieťaťa, tým vyššia miera prežívania rodičovského stresu z dôvodu zvýšených nárokov kladených na rodičov nielen kvôli závislosti ich. Za významný činiteľ stresu rodičov však možno považovať temperament a správanie dieťaťa.

1.2 Temperament dieťaťa a intelektové postihnutie

Každá spoločnosť si vytvára svoju vlastnú predstavu o tom, čo je možné pokladať za ideál, ktorý zodpovedá jej kultúrnym, filozofickým, náboženským a ideovým predstavám. Z toho potom spoločnosť usudzuje, čo je a čo nie je možné pokladať za prijateľné. Každá z kultúr má iné vnímanie toho, čo je žiaduce. Jedinci, ktorí sa od „bežnej normy“ odlišujú či už fyzickým zjavom, prejavmi správania alebo inými charakteristikami, bývajú hodnotení spoločnosťou ako cudzí, ohrozujúci.

Snahy o pochopenie a vysvetlenie detského temperamentu u intaktnej populácie sa objavujú vo zvýšenej miere posledných šesť desaťročí a v dostupnej literatúre možno pozorovať nezhody pri snahe zdefinovať termín temperament. Temperament tvorí relatívne stabilný prvok našej osobnosti, v ktorom sa prejavujú individuálne rozdiely v reakcii na podnet, prežívanie a adaptovanie sa, vykonanie činnosti charakteristické pre každého jedinca. Je biologicky podmienený, ale napriek tomu môže byť do určitej miery ovplyvňovaný prostredím, v ktorom dieťa rastie a vyvíja sa. Říčan (1973) charakterizuje temperament ako relatívne stály štýl správania a prežívania jedinca. Tvorí celkové citové ladenie jedinca, spôsob citovej

a vôľovej vzrušivosti, reaktivity a aktivity. V literatúre sa môžeme stretnúť s presvedčením, že prejavy temperamentu je možné pozorovať už u novorodencov formou reakcií, ktoré majú určitý vzťah k adaptácii na dané prostredie. Napriek tomu, že temperament je výsledkom interakcie genetických dispozícií a vonkajších, najmä sociálnych vplyvov možnosť zasahovania do vlastného temperamentu je pomerne nízka. Človek je schopný prostredníctvom autoregulácie prejavy temperamentu len čiastočne kontrolovať a usmerňovať. Prostredníctvom nadobudnutých skúseností môže jedinec niektoré zo svojich predispozícií tlmiť prípadne rozvíjať. V priebehu dospievania môžu byť niektoré z génov aktivizované, čo sa odrazí na spôsobe reagovania a prežívania. V staršom veku sa prejavuje ako relatívne stály v rôznych životných situáciách a časových obdobiach (Rothbart, 2007). Temperament nielen predurčuje správanie jedinca ale ovplyvní i postoj a reakcie okolia voči nemu samotnému.

Zahraniční autori, ktorí sa venujú teóriám detského temperamentu predpokladajú, že je tvorený niekoľkými dimenziami správania, ktoré poukazujú na individuálne rozdiely každého jedinca. Medzi najvýznamnejšie práce venovaných detskému temperamentu patrí Newyorská longitudinálna štúdia (NYLS) Thomasa a Chessovej (1977), ktorých snahou bolo popísanie správania dieťaťa. Spomínaní autori uviedli 9 dimenzií temperamentu, ktoré rozčlenili po analýze rozhovorov s rodičmi detí podľa schopností, obsahu a motivačných aspektov správania dieťaťa: úroveň aktivity (pohybová aktivita), rytmus (predvídateľnosť a pravidelnosť správania) prístup alebo stiahnutie sa (reakcia na zmeny v životnom prostredí), adaptabilita (reakcia na zmeny v životnom prostredí), prah citlivosti (intenzita stimulácie potrebná na vyvolanie reakcie), intenzita reakcie (energetická hladina odozvy), kvalita nálady (výskyt pozitívnej nálady), prchavosť (účinnosť stimulácie blízkeho okolia ako dôvod zmeny správania dieťaťa) a rozsah pozornosti a vytrvalosti (čas a udržanie činnosti, ktorú dieťa vykonáva). Analýza týchto temperamentových dimenzií viedla Thomasa a Chessovú ku klasifikácii temperamentových typov detského správania ako ľahko zvládateľné deti, problémové deti a pomaly sa aktivujúce deti, ktoré môžu byť založené na rodičovských a kultúrnych hodnotách, postojoch a skúsenostiach. U detí s intelektovým postihnutím sa môžeme stretnúť s označením problémové deti

z dôvodu ich nízkej prispôsobivosti zmenám, negatívnej prípadne pasívnej nálade a neprimeraným reakciám na zmeny.

Napriek tomu, že sa deväťdimenzionálny model stal vzorom pre nové výskumy a osvedčil ako klinický nástroj v praxi, v zahraničnej odbornej literatúre je možné nájsť poukazovanie na nedostatok dôkazov o vrodenej temperamentových vlastností ale i na rozdiely vo vnímaní štruktúry temperamentu. Buss a Pomin (1984) kladli dôraz pri špecifikovaní temperamentových dimenzií na osobnostné rysy objavujúce sa v priebehu prvého roku života dieťaťa, ktoré sú relatívne stabilné v priebehu ontogenetického vývinu a sú z veľkej časti dedičné. Prostredníctvom spomenutých kritérií autori stanovili štyri temperamentové dimenzie: emocionalitu (intenzita emócií), aktivitu (množstvo motorickej aktivity), sociabilitu (blízkosť k druhým jedincom) a impulzivitu (rýchlosť inhibičnej odpovede). Na základe faktorovej analýzy posledná spomenutá dimenzia bola odstránená z dôvodu nepotvrdenia dôkaznosti o jej dedičnosti a jednotnosti.

Na zistenia Bussa a Pomina nadväzovali výskumy Rothbartovej (Rothbart, 2007), ktorá definovala temperament ako individuálne rozdiely v reaktivite a samoregulácii, ktoré sa prejavujú v oblastiach emócií, aktivity a pozornosti a sú prítomné pred rozvojom vyšších kognitívnych a sociálnych aspektov osobnosti. Pomocou analýzy dát získaných od rodičov 3 -12 mesiacov starých detí, autorka kategorizovala 3 dimenzie temperamentu:

- „surgency / extroverzia“, ktorá určuje do akej miery je dieťa šťastné, aktívne a prejavuje záujem o nové podnety,
- - „negatívny vplyv“, ktorý zahŕňa strach, nepokoj, frustráciu a smútok,
- - „effortful control“, dimenzia ktorá tvorí kľúčový pojem v seberegulácii a zahŕňa zaostrovanie a posun pozornosti, inhibičnú kontrolu, perцепčnú citlivosť a nízky prah pre potešenie. Posledná dimenzia vyjadruje mieru, akou je dieťa schopné sústrediť pozornosť, jeho náchylnosť na možnosť rozptýlenia. (Posner, Rothbart, 2000)

V českej a slovenskej odbornej literatúre predstavuje temperament pomerne prepracovanú tému viacerými odborníkmi z oblasti psychológie. Väčšina autorov popísala už spomenuté teórie detského vývinu Bussa a Plomina, Thomasa

a Chessovej (Smékal, 2002, Nakonečný, 1997). Blatný (2003) upozorňuje na vysoko hodnotnú prácu Smékala (1983), ktorý predložil analýzu 65 teórii temperamentu.

Napriek mnohým teóriám detského temperamentu však medzi zahraničnými, českými a slovenskými odborníkmi neexistuje zhoda vo vymedzení presnej štruktúry temperamentu ani pri snahe o opísanie vlastností a to napriek tomu, že temperament je možné pozorovať už v novorodeneckom veku, kedy je ovplyvnený dedičnosťou a perinatálnym prostredím. Za dôležité vplyvy možno považovať nezrelosť vývinu a predovšetkým vplyv prostredia, v ktorom sa dieťa nachádza (Blatný, 2003).

1.3 “Problémový temperament” a správanie dieťaťa s intelektovým postihnutím

Pokusy o zosumarizovanie typických prejavov temperamentu u detí s intelektuálnym postihnutím možno považovať za náročnú úlohu nielen z dôvodu odlišnosti jednotlivých diagnostických skupín. Predovšetkým zahraničné štúdie poukazujú na rozdielne výsledky, nakoľko vývinové oneskorenie je typické pre intelektové postihnutie, ale nie je homogénne v rámci jedného druhu postihnutia. Výskumy, ktoré sa zaoberali intelektovým postihnutím, uvádzajú nielen porovnanie s kontrolnými skupinami intaktných detí, ale i s odlišnou vekovou skupinou a rôznych oblastí temperamentu. Najväčšia pozornosť vo výskumoch temperamentu býva venovaná skupine detí s Downovým syndrómom nielen z dôvodu možnosti skorej diagnostiky postihnutia. Bridges a Cicchetti (1982) konštatujú, že dieťa s Downovým syndrómom býva často vnímané laickou verejnosťou ako bezproblémové a výskumy môžu byť považované za reakciu proti jeho stereotypnému obrazu. Vo výskume Strnadovej (2008) 11 rodičov hodnotilo povahové rysy dieťaťa s Downovým syndrómom, v ktorom označilo ako zdroj problémov tvrdohlavosť, neposlušnosť, drzosť a zlostenie sa dieťaťa. Spomenuté problémy v správaní prispievajú k stresu prežívaným rodičmi detí pravdepodobne viac samotná diagnóza, či pohlavie dieťaťa (Herring et al. 2006). Gerstein et al. (2006) poukázali na rozdielnosť u v dobe orientácie počas prvého roku života u detí s Downovým syndrómom v mladšom veku v porovnaní s intaktnými rovesníkmi.

Spolu s pribúdajúcim vekom sa u nich prejavila nižšia hladina pozornosti, vytrvalosti a inhibičnej kontroly (Nygaard et al. 2002), spolu s nižšou hladinou negatívnej emocionality (Fidler, Most, Booth-LaForce, Kelly, 2006) v porovnaní so skupinou detí s rôznym druhom postihnutia a nižšia úroveň smútku v porovnaní s intaktnými jedincami (Nygaard et al. 2002). Fidler et al. (2006) vo svojom výskume poukazuje na znížený výskyt problémového správania vo veku tridsiatich mesiacov v porovnaní so zdravými rovesníkmi, táto skutočnosť sa však podľa autorov mení vo veku 45 mesiacov, kedy deti s Downovým syndómom dosahovali rovnakú úroveň problémového správania s kontrolnou skupinou.

Ďalšou skupinou, ktorej výskumníci venujú zvýšenú pozornosť v súvislosti so skúmaním temperamentu sú deti s autizmom. V porovnaní s kontrolnou skupinou intaktných detí výskumy poukázal na zvýšené hladiny negatívnej afektivity, prejavy zvýšeného nepohodlia a náročnejšieho upokojenia sa, problémové reakcie na nové podnety, ťažkosti pri prispôsobovaní sa zmenám, negatívnu náladu a intenzívne emočné reakcie, ktoré boli považované problémový temperament (Thomas a Chess, 1977). Autori deviatich dimenzií boli odbornou verejnosťou kritizovaní za to, že nevzali do úvahy faktory ako je kultúrny kontext, vek a vývin dieťaťa (Strelau, 1998).

Vo výskumoch detí s intelektuálnym postihnutím úroveň problémového temperamentu dosahovala rôzne výsledky. Kasariová a Sigmanová (1997) zistili kombináciu nízkeho rytmu, zníženej adaptability, vysokej intenzity a negatívnu náladu. Ďalšia štúdia skúmala úroveň negatívnej emocionality v kombinácii s vysokou aktivitou (Mathiesen, Sanson, 2000; Stoneman, 2007). Marcovitch, Goldberg, Lojkásek a MacGregor (1987) sa zamerali na možnosť sady temperamentných vlastností, ktoré by mohli byť rodičmi detí vnímané ako mimoriadne náročné. Vo svojom výskume konštatovali, že u detí s intelektovým postihnutím, ktoré rodičia charakterizovali ako mimoriadne náročné, sa objavila kombinácia vysokej aktivity a intenzity, nízkej adaptability a potreba zvýšeného prístupu. Nielen posledná vlastnosť bola u rodičov detí s intelektuálnym postihnutím bola vnímaná ako stresujúca. Podľa Hassall, Rose a McDonald (2005), a Hastings (2002) problémy správania detí mali psychicky zlý vplyv na zdravotný stav ich rodičov v súvislosti so zvýšenou mierou porúch správania u detí.

Zhrnutie: Spomínané výskumy naznačujú, že intelektové postihnutie, temperament a správanie dieťaťa môžu značnou mierou ovplyvniť reakcie a prežívanie rodičov detí, ale i širšieho okolia. Predstavy rodičov o tom, aké by ich dieťa malo byť nemusí byť vždy zhodná s temperamentovými charakteristikami dieťaťa a prítomnosť problémového správania môže pôsobiť stresujúco na rodičov detí s intelektovým postihnutím.

POTREBY A SKÚSENOSTI RODIČOV

Nasledujúca kapitola ponúka komplexnú analýzu dostupných informácií o zmenách v živote rodičov, ktorí vychovávajú dieťa s intelektovým postihnutím. Poskytuje informácie o vzájomne súvisiacich rodičovských skúsenostiach a potrebách získaných prostredníctvom prevažne kvalitatívnych výskumov. V tejto časti dizertačnej práce chceme poukázať na skutočnosť, že napriek kultúrnym rozdielom spomenutých krajín, česko- slovenské i zahraničné výskumy dosiahli veľmi podobné závery pozitívnych i negatívnych aspektov na náročnú životnú situáciu rodičov.

2.1 Psychická záťaž rodičov detí s intelektovým postihnutím

Stres a záťaž sa v posledných rokoch stávajú čoraz častejšími atribútmi ľudského života. Problematika tejto oblasti má výrazne interdisciplinárny charakter a v súčasnosti tvorí rozsiahly, komplikovaný a nepriehľadný okruh teórií, prístupov a definícií. Kým v slovenskej a českej literatúre sa môžeme stretnúť s pojmami „stres“ a „záťaž“, v anglicky hovoriacich krajinách je preferovaný termín „stress“ (námaha, bremeno), „load“ (tíaha) a „strain“ (namáhať sa, stláčať). Keďže sa stres a záťaž sa v posledných rokoch stali súčasťou ľudského života, táto skutočnosť sa odrazila aj na definícii pojmov a ich zovšeobecnení v rámci bežného jazyka (Mikšík, 2009).

Pojem záťaž v odbornej literatúre predstavuje takú úroveň požiadaviek, ktorú je organizmus schopný zvládnuť. Záťaž považujeme v ľudskom živote za pozitívny faktor, pretože keby jedinec nebol adekvátne zaťažovaný, nemal by na čo reagovať a nevyvíjal sa. Podľa Macháčovej (1997) by sa naše regulačné schopnosti postupne znižovali a v prípade nečakanej stresovej situácie by neboli schopné včas a adekvátne zareagovať. Z toho vyplýva, že požiadavky na úroveň záťaže (miernejšie formy stresovej záťaže) môžu napomôcť jedincovi k vzostupnej tolerancii k stresu. Akútny stres, na ktorý je jedinec schopný nájsť riešenie a jeho následný odpočinok

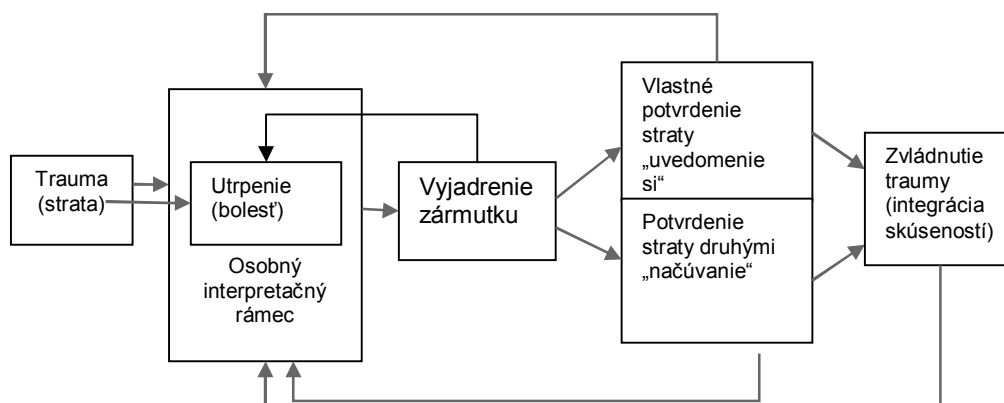
nepredstavuje zvýšené riziko pre zdravie človeka. Podľa Kebzu (2009) však dlhodobý pôsobiaci chronický stres má škodlivé účinky na zdravie jedinca.

V domácej i zahraničnej literatúre sme konfrontovaní s veľkým množstvom definícií stresu. Krivohlavý (1994, s.10) chápe pod stresom vnútorný stav jedinca, ktorý je priamo niečím ohrozený alebo ohrozenie očakáva a pritom sa domnieva, že jeho obrana proti nepriaznivým vplyvom nie je dostatočná. Podľa Macháčovej (1997) v náročnej situácii jedinec potrebuje zmobilizovať svoje sily tak, aby sa dokázal s podnetom stresu (stresorom) vyrovnáť. Za stresor môžeme považovať vplyvy fyzikálne, chemické, biologické ale u rodičov detí s intelektovým postihnutím sa stretávame predovšetkým so stresormi psychickými a sociálnymi (šok, nedostatok spánku, izolácia, frustrácia, konflikty ale i každodenné starosti). Človek na stres reaguje v troch rovinách emocionálnej, ktorej častým prejavom je napätie, úzkosť, hnev, behaviorálnej, ktorá je založená na základných biologických reakciách ustrnutie- útok- útek a fyziologickej, na základe ktorých môžeme posúdiť intenzitu aktivácie- bolesť, tiky, vysoký krvný tlak, atď. Spúšťacím mechanizmom stresu je pocit strachu a ohrozenia. Tieto emócie vyvolávajú v organizme človeka sekréciu katecholamínu (adrenalinu a noradrenalinu), ktoré uvádzajú organizmus človeka do pohotovosti. Kebza (2005) však tvrdí, že stresom môže byť len to, čo za stres sám jednotlivec považuje. Kognitívne hodnotenie situácie, v ktorej sa jedinec ocitol, prebieha v troch fázach. Primárne hodnotenie (primary appraisal) situácie, ktorú jedinec hodnotí z hľadiska dopadu na samého seb. V tejto fáze môže situáciu vyhodnotiť ako hrozbu alebo výzvu. V rámci sekundárneho hodnotenia (secondary appraisal) jedinec posudzuje efektivitu svojich vlastných copingových stratégií, ktoré sú potrebné k zvládnutiu situácie. Pri voľbe stratégie zvládania stresovej situácie hrá veľkú rolu osobnosť jedinca a jeho vlastné systémy presvedčenia. V poslednej fáze dochádza k novému vyhodnoteniu a k prehodnocovaniu pohľadu na situáciu (reappraisal).

Narodenie dieťaťa, najmä v prípade prvorodeného, prináša zo sebou zmenu životného štýlu (Rosetti, 2001). Spolu s novým členom rodiny pribúdajú nové povinnosti, starosti, objavuje sa záťaž a stres, rodičia sa musia oboznámiť s novou úlohou rodiča. Rodičia detí s intelektovým postihnutím musia čeliť nielen bežným životným situáciám ako je to u intaktných potomkov, ale i stresu spojenému s diagnózou ich dieťaťa. Podľa dostupných výskumov sa u rodičov detí

s intelektovým postihnutím prejavuje zvýšené riziko výskytu príznakov stresu a depresí než u rodičov intaktných detí (Hauser-Cram et al. 2001, Blacher a Baker, 2007) a dotýka sa prevažne každodenných problémov a požiadaviek starostlivosti o dieťa (Crnic a Low, 2002. Zdroj: Gerstein et al. 2009). V súvislosti so stresom predstavil Olshansky (1962) termín „chronický smútok“, kde smútok tvorí „prirodzenú reakciu na tragickú skutočnosť“ (Olshansky, 1962, s. 193. Zdroj: Roll-Pettersson, 2001). Podľa autora rodičia detí s ťažšími formami intelektového postihnutia trpia chronickým smútkom po celý život a to bez ohľadu na to, či dieťa žije v rodine alebo je umiestnené v zariadeniach pre ľudí s intelektovým postihnutím. Z tohto dôvodu by profesionáli, spolupracujúci s rodinami detí s postihnutím, mali dbať na možnosť vyjadrenia emócií a pocitov rodičov, nakoľko to môže urýchliť proces adaptácie. Bub (2004, graf 1), ktorý sa zaoberá spôsobom vyjadrenia náreku (lamenting) sa domnieva, že komunikácia medzi trpiacim jedincom a druhým človekom, napríklad lekárom, učiteľom či členom rodiny začína s uvedomením si, že rodič chce byť vypočutý. Podľa tohto autora nárek je odpoveď na utrpenie, keďže jedinec prežil traumy. Nárek obsahuje prvky beznádeje, bezmocnosti, pesimizmu, smútku, únavy, pocitu izolácie od ostatných členov rodiny, spoločnosti, od Boha, seba samého a pocitu absencie možnosti výberu. Bub však upozorňuje i na nádej, ktorá dopomáha jedincovi vystúpiť z izolácie s nádejou, že bude vypočutý. Bub (2004) označuje akútny nárek za súčasť hojenia z traumy, ktorého výsledkom by malo byť prispôbenie sa a adaptovanie sa na novú realitu. Hojaca sekvencia (The Healing Sequence) prebieha spôsobom trauma (nehoda/choroba/smrt') vedie k stratám emocionálnym, spirituálnym alebo fyzickým, čo má za následok nárek. Autor však upozorňuje na pokusy o zakrytie náreku formou vtipov, cynizmu, ktoré môžu byť prejavom snahy o komunikáciu ale v skutočnosti sa stretnú s opačným účinkom a u trpiaceho neprebehne „uzdravujúca sekvencia“. Následkom toho sa objavuje chronický stav prežívania smútku, čoho dôsledkom môže byť vnútorná nevyrovnanosť rodiča s postihnutím svojho dieťaťa a potláčanie nevyslovených emócií s tým spojených (Matějček a Dytrych, 1997). Nedostatok možností rozhovorov rodičov s lekármi, inými odborníkmi ale i členmi rodiny či priateľov môže viesť k chronickému stresu a vzniku depresí. Napriek tomu, že výskyt depresí bol v zahraničných výskumoch dokázaný nielen u mladších ale i starších rodičov detí s intelektovým postihnutím (Krauss, 1993, Olsson a Hwang, 2001), výskum

Flahertyovej a Gliddenovej (2000) však naznačuje klesajúcu tendenciu v spojení s plynutím času.



Graf 1 Vyjadrenie náreku podľa Buba (Zdroj: Vančura, 2006b)

Trauma spôsobuje pre každého jedinca dezorientáciu dovtedy poznaného sveta. Chronické prežívanie zármutku je vnímané opakovanie najmä vtedy, ak rodič dieťaťa s postihnutím nemá možnosť vyjadriť svoje pocity a zármutok. Potvrdenie náročnosti prežívanej traumy umožní u rodiča objaviť dovtedy nevyužitú zdroje a môže viesť k reinterpretácii situácie a zároveň k integrácii traumy. Zvládnutie náročnej situácie so sebou prináša nové skúsenosti, vytvorenie nových copingových stratégií a zmenu vnímania situácie.

Každodenná náročná starostlivosť o dieťa s intelektovým postihnutím sa prejavuje u rodičov formou stresu najmä v oblastiach života, ktoré zasahuje najsilnejšie (Gerstein et al. 2009). Rodičia charakterizujú ako najčastejší ako zdroj stresu nielen diagnózu potomka ale i jeho správania sa a potrebu extrémnej starostlivosti (Miodrag a Hodapp, 2010). Medzi ďalšie negatívne aspekty života s dieťaťom s intelektovým postihnutím je potrebné spomenúť nároky na fyzické zdravie, narušený spánok, problémy s udržiavaním sociálnych vzťahov, tlak na manželské vzťahy, ťažkosti s rodičovskou dovolenkou, obmedzenie slobody a času, problémy pri zamestnaní matky, finančnú záťaž a nedostatočnú podporu služieb (Davis et al. 2000) a nutnosť prispôsobenia svojich každodenných rutín dieťaťu (Pelchat et al. 2009).

Otázku vnímania stresu podporuje i prijatie a vyrovnanie sa s diagnózou vlastného dieťaťa. Pelchatová et al. (2009) porovnávali adaptačné stratégie rodičov pomocou zakotvenej teórie. Kým matky využívali aktívne adaptačné stratégie ako získavanie dostupných informácií o postihnutí a hľadanie opory vo svojom blízkom

sociálnou kruhu i zdravotníckych pracovníkoch, otcovia prežívali ich smútok na kognitívnej úrovni a používali mechanizmy popierania zdravotného stavu dieťaťa, úteku či dištancovania sa od jeho starostlivosti.

Zisťovanie údajov o možných rozdieloch vnímania stresu u matiek a otcov sa zdá byť komplikované nielen z dôvodu vnímania zdravotného postihnutia (Hasting, 2003, Pelchat et al. 2007). Vo výskumoch matky tvoria početnejšiu skupinu respondentov, ktoré preberajú v rodine starostlivosť o dieťa s intelektovým postihnutím a tým sú na ne kladené aj väčšie nároky (Lloyd a Hastings, 2009).

2.2 Oboznamovanie sa s diagnózou intelektové postihnutie

Vzťah rodiča k vlastnému potomkovi sa vytvára pred jeho narodením prostredníctvom plánov a vytváraním si predstáv, nádejí o budúcnosti svojho dieťaťa. Narodenie dieťaťa s postihnutím, presnejšie potvrdenie jeho zdravotného stavu je situáciou, s ktorou rodičia nepočítali a nemali sa šancu na ňu pripraviť. Obdobie oboznamovania sa so zdravotným stavom svojho potomka a následné stanovenie jeho diagnózy intelektového postihnutia predstavuje pre rodičov šokujúcu skúsenosť (Matějček a Dytrych, 1997). Emócie strachu, úzkosti a smútku nie sú o nič menšie u rodičov, ktorí vnímali ohrozenie zdravotného stavu svojho dieťaťa ešte počas tehotenstva matky ako v prípade stanovenia diagnózy po narodení dieťaťa. U rodičov dochádza k strate pôvodnej vysnívanej predstavy ideálneho potomka (Morovicsová, 2009) a začína sa vynárať nepresný obraz postihnutia dieťaťa. Postupné prejavy postihnutia vytvárajú u rodičov neistotu a vzniká konflikt medzi potrebou získať istotu o zdravotnom stave svojho potomka a potrebou zachovať si ilúziu ideálneho dieťaťa (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Dochádza k zmene dôležitých hodnôt akou je mať zdravého potomka a objavuje sa sklamanie až frustrácia, ktorej výsledkom je vznik stresu (Green, 2003).

Napriek prvotnej negatívnej rodičovskej reakcii podobnej pri úmrtí dieťaťa (Marvin a Pianta, 1996) výskum Vágnerovej, Strnadovej a Krejčovej (2009), ktorý sa zaoberal možnými zdrojmi stresu u rodičov, poukázal na potrebu jednoznačnosti diagnózy a prognózy dieťaťa. Gruangaardová a Skovová (2006) popísali diagnostický proces prežívania rodičmi ako obdobie neistoty, nádeje, zúfalstva, ale

i úľavy pri stanovení konkrétnej diagnózy, pretože to viedlo k poznaniu etiológie a príčiny diagnózy (Watson, 2008). Stanovenie diagnózy pre rodičov znamenalo odbúranie stresu a objasnenie nejasností. Identifikácia a klasifikácia postihnutia mala za následok intervenciu, prípadnú liečbu a získanie podpory, čo viedlo k skvalitneniu života rodiny (Gillman et al. 2000).

Napriek tomu, že rodičia čelili takmer rovnakým emóciám počas obdobia diagnostikovania ich dieťaťa, vo výskumoch možno badať rozdielnosť v prijímaní a vyrovnávaní sa so zdravotným postihnutím. Nejednoznačnosť diagnózy a príčiny zdravotného postihnutia, strach z budúcnosti, nedostatok informácií ako dieťaťu pomôcť a pocit nedostatočnej kontroly nad situáciou mal za následok zvýšenie stresu u matiek detí bez diagnózy, pre ktoré bolo ťažšie čeliť pocitom hnevu a viny než pre matky detí so známym syndrómom (Trute, 2005).

Spôsob, akým sú rodičia oboznámení s diagnózou dieťaťa závisí predovšetkým od zdravotníckeho personálu. Osvedčený spôsob, ako oznámiť rodičom intelektové postihnutie ich dieťaťa tak, aby bolo možné vyhnúť sa následnému šoku a stresu, ktorý tieto informácie sprevádza, prakticky neexistuje. Lekár a zdravotný personál zodpovedá za oboznámenie rodičov so zdravotným stavom, ale nie vždy má zodpovedajúce vzdelanie a komunikačné zručnosti na takej úrovni, aby im dokázal pomôcť a podporiť ich (Kandel, Merrick, 2007). Otázkou oboznámenia rodiny s postihnutím dieťaťa a príčin neuspokojenia rodičov zo spôsobov oboznámenia s diagnózou sa zaoberali Quinová a Pahl (1986). Ich výskum poukázal na vzrastajúcu nespokojnosť rodičov s rastúcim vekom dieťaťa, v ktorom mu bola udelená diagnóza. Odmietavý postoj zdravotníckeho personálu, snaha o vyhnutie sa priamemu kontaktu a nedostatok sympatizujúceho prístupu zo strany lekárov majú vplyv na emočné prežívanie rodičov. Po stanovení diagnózy dieťaťa sa preto i z tohto dôvodu objavuje prevažne negatívny pohľad na vlastné dieťa a vznik stresovej situácie ohľadne výchovy a budúcnosti ich potomka (Kanner, 1953. Zdroj: Gerstein et al. 2009). Reakcia na diagnózu dieťaťa je do istej miery daná spôsobmi copingových stratégií a schopnosťou rodičov prispôbiť sa novej situácii. Reakcia každého jedinca je individuálna ale napriek tomu sa u rodičov dajú pozorovať určité podobnosti (Ondriová a Sinaiová, 2014).

Zoznam možných reakcií rodičov v raných fázach oboznamovania sa so zdravotným stavom vlastného dieťaťa je nekonečný, napriek tomu považujeme

potrebné popísať aspoň časť z nich. Pri oboznámení sa z diagnózou veľmi často u rodičov možno pozorovať nielen emocionálny chlad ako sebaobrannú reakciu, ale i smútok, zúfalstvo, zmätok a prežívanie „straty“ dieťaťa (Oppenheim a Goldsmith, 2007) a tieto reakcie možno považovať za začiatok chronického stresu, sprevádzaného smútkom (Kearney a Griffin, 2001). Šok, ktorý im potvrdenie zdravotného stavu dieťaťa spôsobí, môže spustiť prirodzený obranný mechanizmus popierania (Bakk, 1993. Zdroj: Roll-Pettersson, 2001), v ktorej rodičia odmietajú realitu, dúfajú v nesprávnosť diagnózy, hľadajú odborníkov a terapiu, ktorá ich dieťa vylieči. Tieto reakcie však slúžia ako emocionálna sebaobrana na pomoc psychickej rovnováhy rodiča.

Kandel a Merrick (2007), ktorí sa vo svojej práci zamerali na rodičovské reakcie, ktoré sprevádzajú obdobie oboznamovania sa s diagnózou dieťaťa a uvádzajú tri typy krízy, ktorými rodičia prechádzajú. Reakcie rodičov detí s intelektovým postihnutím sú následkom emocionálneho spracovania situácie, v ktorej sa ocitli a ktorá je pre nich zaťažujúca:

- kríza zmeny, ktorá vyplýva z neočakávanej zmeny v živote rodičov a vo vnímaní seba samého. Počas tejto krízy rodič nereaguje až tak na intelektové postihnutie svojho dieťaťa, ale skôr na náhlu zmenu životných okolností, ktorým musí čeliť,
- transformácia osobných hodnôt v dôsledku intelektového postihnutia, pri ktorom rodičia precitujú stratu dosahovania úspechov a výsledkom sú ambivalentné pocity voči dieťaťu. V tejto kríze sa môžu vyskytnúť u rodičov spoločensky neprijateľné emócie a túžby (ako túžba po smrti dieťaťa), ktoré ich vystrašia a vedú k výčitkám svedomia,
- kríza reality, v ktorej dochádza k uvedomeniu si náročných podmienok, ktoré sú spojené so starostlivosťou a výchovou dieťaťa s intelektovým postihnutím. Finančné ťažkosti, obmedzenie voľného času, dlhodobá potreba starostlivosti, preťaženie rodičov tvoria len menšiu časť problémov, ktorým rodičia musia čeliť.

Reakcie rodičov sa stali predmetom záujmu i Marvina a Piantu (1999), ktorí vyvinuli dotazník "Reakcia na diagnostiku" (Reaction to diagnosis interview- RDI), kde zisťovali vyriešené alebo nevyriešené pocity ohľadne stanovenia diagnózy ich

dieťaťa (v tomto prípade detská mozgová obrna a epilepsia), ktorá bola diagnostikovaná pred dlhším časovým obdobím a bola vnímaná ako trauma zo strany rodičov. Vyriešenie bolo charakterizované ako „prvkami odrážajúcimi integračné skúsenosti s diagnostikovaním do vyjadrenia rodiča, čo následne umožňuje vzatie do úvahy reorientáciu a zmenu zamerania na pozornosť a riešenie problému pri zobrazovaní reality“ (Pianta et al. 1996, s. 242). Rodičia, ktorí boli klasifikovaní ako „vyriešení- resolution“ preukázali pozitívnu emocionálnu zmenu od udelenia diagnózy, napredovanie v živote, pozastavenie vyhľadávania dôvodov, realistické reprezentovanie schopností dieťaťa a vyvážené pozitívne i negatívne aspekty tejto udalosti. Nedostatočné „vyriešenia“ reflektovali na „základnú stratégiu pokusu o zmenu reality skúseností“ (Pianta et al. 1996, s. 243). Tie zahŕňali skreslenie predstáv týkajúcich sa dieťaťa, aktívne vyhľadávanie dôvodov postihnutia, uviaznutie v minulosti, prejavovanie sa strachu, zmätku a dezorientácia naznačená v spôsobe rozprávania rodičom. Podľa zverejnených výsledkov týchto autorov až 50% matiek bolo ohodnotených ako „nevyriešených“ v závislosti od typu alebo závažnosti postihnutia, veku dieťaťa a času od stanovenia diagnózy. Tieto výsledky poukazujú nielen na závažnosť ovplyvnenia rodičov diagnózou svojho dieťaťa ale i na potrebu a dôležitosť úlohy lekára a psychológa z dôvodu podpory, hľadania východiska a riešenia situácie, v ktorej sa ocitli. Profesionáli zohrávajú veľmi dôležitú úlohu v živote rodín s dieťaťom s postihnutím.

Závažná diagnóza, akou je intelektové postihnutie, spolu s častou návštevou nemocnice a nutnosti rôznych vyšetrení počas diagnostického procesu pridávajú ďalšie záväzky a starosti k bežnej starostlivosti o dieťa. Graungaardová a Skovová (2006) uviedli, že väčšina rodičov počas dlhodobej hospitalizácie dieťaťa z dôvodu náročného diagnostického procesu prišla do kontaktu s ľudskými a systémovými chybami akými sú chyby v medikácii, nedostatočné sledovanie ich dieťaťa a nedostatok komunikácie zo strany zdravotníckych pracovníkov. Kučová a Sikorová (2014) uverejnili výskum so 123 rodičmi detí s detskou mozgovou obrnou, v ktorom až 63% respondentov vnímalo nedostatok informácií o diagnóze dieťaťa. Nedostatok informácií a ich prípadný nesúlad mali za následok frustráciu rodičov a pocity nedôvery k zdravotníckym pracovníkom (Feldman et al. 2007). Napriek tomu, že práve zdravotnícki pracovníci by mali byť zdrojom informácií pre rodičov,

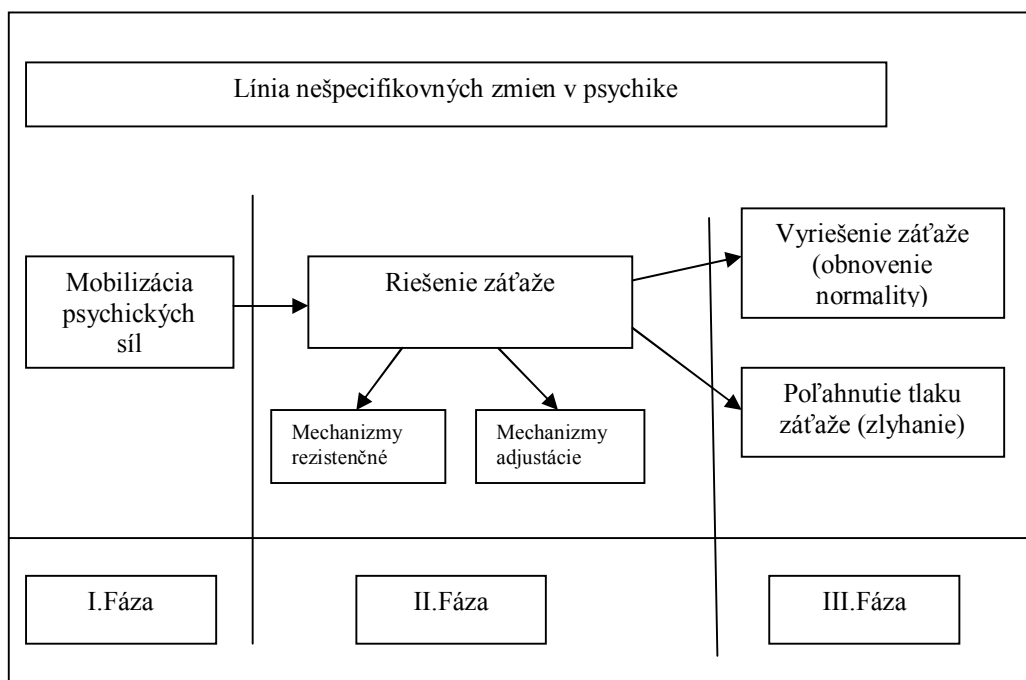
Buran et al. (2009) uvádza, že rodičia uvádzajú ako primárny zdroj informácií iných rodičov s rovnakým druhom postihnutia.

2.3 Adaptácia rodičov

Vedomie zdravotného postihnutia vlastného dieťaťa a nezvratnosť situácie u rodičov potomka s intelektovým postihnutím často vyústi v zármutok a stres, s ktorým sa rodina musí vyrovnáť. (Crnic et al. 1983). Prijatie dieťaťa s postihnutím je predstavuje pre rodičov proces, ktorý zasahuje ich identitu do hĺbky a ktorý je emocionálne náročný (Vančura, 2006a). V odbornej literatúre existuje niekoľko popisov zaoberajúcich sa prežívaním zármutku rodičov. Jednou z najznámejších teórií je akceptácia nepriaznivej skutočnosti Kubler-Rossovej (1992) „fáza popretia (šok a odmietanie skutočnosti)- vyrovnávanie sa s problémom (prejavy hnevu, hľadanie vinníka, strach a úzkosť)- vyjednávanie- vznik depresie -akceptácia“. Schéma akceptácie Kubler-Rossovej zodpovedá i teória štádií Matějčka a Dytrycha (1997), ktorí ju rozdeľujú do troch fáz: prežívanie beznádeje a úzkosti -obranné reakcie -vyrovnanie sa s postihnutím dieťaťa a prijatie takého, aké je. Proces psychickej adaptácie na záťaž možno považovať za aktívny proces obnovenia narušenej rovnováhy, ktorý končí jej znovuobnovením alebo zlyhaním s rôznymi dôsledkami v psychike jednotlivca. Podľa Mikšíka (2009) tento proces má určité typické fázy s nešpecifickými zmenami v psychike subjektu (Graf 2).

Prvá fáza predstavuje mobilizáciu psychiky rodičov, ktorej charakteristickým prejavom je vznik psychického napätia najmä v oblasti emocionálnej, v ktorej sa ale vytvárajú predpoklady na riešenie záťažovej situácie. Mikšík (2009) uvádza tri základné varianty – nabudenie bojovnosti (dôvera vo vlastné sily, mobilizácia vnútorných rezerv) – predštartovná horúčka (neistota, obavy, predčasné alebo neriadené vyčerpanie energetických rezerv)- apatia (psychický útlm, snaha uniknúť). Mobilizácia psychiky rodiča závisí od neočakávanosti vzniku podnetov psychickej záťaže a ich intenzity, subjektívneho pocitu ohrozenia, skúseností s vyrovnávaním sa so záťažou, povahových a psychických vlastností aktuálneho psychického stavu a okolností, počas ktorých záťaž vznikla. *V druhej fáze* sa objavuje potreba aktívneho riešenia záťaže. U rodičov s dieťaťom s postihnutím sa môžu objaviť viaceré tendencie. Mobilizácia psychiky vedie k potrebe poznať a riešiť problém, pred ktorí

boli rodičia postavení. Pasívne prežívanie situácie býva v tejto fáze nahradené buď emóciami vyvolávajúcimi interakčnú aktivitu, prípadne neutralizuje nemobilizujúci účinok apatie. Spojením aktivácie prežitkov a racionálneho uvažovania sa jedinec dostáva do štádia, v ktorom začne premýšľať a riešiť situáciu na základe poznania a pochopenia daného problému. Aktívna činnosť, ktorú jedinec vyvinie, uvoľňuje psychické napätie, čo má za následok postupné nadobudnutie psychickej rovnováhy. *Posledná fáza* začína nájdením a realizáciou riešenia problému a obnoveniu normality alebo prejavmi poddaniu sa zložitej situácii a psychickým zlyhaním (Mikšík, 2009). Pri zlyhaní možno pozorovať dočasnú deštrukciu psychickej činnosti, ktorá sa prejaví poruchou organizácie činnosti a sebekontroly a jedinec odstupuje od aktívneho riešenia situácie. Po dočasnej deštrukcii nastupuje čiastočné zotavenie spojené s novými pokusmi situáciu aktívne riešiť. Výsledok zlyhania v zmysle chronického oslabenia psychickej odolnosti sa prejavuje formou úzkosti.



Graf 2. Typické fázy s nešpecifickými zmenami v psychike jedinca (Mikšík, 2009)

So zdravotným postihnutím svojho dieťaťa sa rodičia vyrovnávajú svojim vlastným individuálnym spôsobom (Morovicsová, 2009, Bostrom et al. 2010). Spomínané fázy súhlasia s výskumom Falika (1995. Zdroj: Heiman, 2002), ktorý skonštatoval, že niektoré z rodín zmobilizovali svoje sily a pružne sa prispôbili

myšlienke zdravotného postihnutia svojho dieťaťa, kým iné rodiny prejavili tendenciu popierať diagnózu, očakávali zázrak ohľadne zlepšenia zdravotného stavu dieťaťa (Seligman a Darling, 2007). Pozitívna zmena postoja rodiny voči diagnóze dieťaťa sa ukázala ako dôležitý prediktor pre adaptáciu a coping rodiny (Hastings a Taunt, 2002). Prijatie postihnutia dieťaťa bolo spojené i s osobnosťou a dosiahnutým vzdelaním rodiča, finančnou stabilitou rodiny, súdržnosťou vzťahov a závažnosťou postihnutia dieťaťa (Kandel a Merrick, 2007). Vyhľadávanie informácií o diagnóze dieťaťa, konzultácie s profesionálmi a rodičmi zdravotne postihnutých detí napomáhajú k získaniu opätovnej rovnováhy a pocitu normalizácie (Seligman a Darling, 2007). Pri adaptácii dôležitú úlohu zohrávajú nielen lekári (Novosad, 2000) ale i špeciálni pedagógovia v ranej intervencii, ktorí môžu rodičom pomôcť pri vyhľadávaní pomoci, prípadne odporučením ďalších odborníkov a pomôcok (Turzák, Gatál, 2010). Podľa domnienky Hornbyho (1994. Zdroj: Seligman a Darling, 2007) vyrovnávanie sa s postihnutím dieťaťa trvá približne dva roky, napriek tomu adaptácia rodiny však nikdy nie je definitívne ukončená. Pri výskyte nových problémov alebo pri zhoršení stavu rodič prechádza novou krízou a emočnými výkyvmi (Morovicsová, 2009).

2.4 Koexistencia pozitívnych a negatívnych aspektov vplyvu dieťaťa

Výskumy rodičov detí s intelektovým postihnutím potvrdzujú zvýšenú prítomnosť stresu v porovnaní s rodičmi intaktných detí. Posledných pätnásť rokov sa v odbornej literatúre začali objavovať výskumy, ktoré uvádzajú simultánne pozitívne a negatívne aspekty starostlivosti o dieťa s intelektovým postihnutím. Podľa zverejnených výsledkov výskumov je možné konštatovať, že vplyv dieťaťa so zdravotným postihnutím zahŕňa nielen negatívne ale i pozitívne aspekty, čo znamená že rodičia môžu pociťovať emócie smútku a radosti zároveň a tieto pocity sa vzájomne nevylučujú. (Trute et al. 2007). Za jednu z najstarších zmienok o možnej polarite oboch emócií u rodičov možno považovať prácu Mullinsovej (1978), ktorá sa zamerala na obsahovú analýzu 60 kníh napísanú rodičmi detí s rôznym druhom postihnutia. Autorka sa pokúsila o identifikáciu hlavných tém kníh (realistické posúdenie postihnutia dieťaťa, emociálny stres, nároky na rodinu a osobnostný rast

rodičov), prostredníctvom ktorých upozornila na názor rodičov o obohatení ich vlastného života a nadobudnutia zmyslu bez ohľadu na typ alebo závažnosť postihnutia ich dieťaťa.

Záujem odbornej verejnosti o pozitívne vplyvy zdravotného postihnutia sa začal objavovať len relatívne nedávno. Napriek stále nedostatočnému počtu výskumov orientovaných týmto smerom môžeme však konštatovať, že ko-existencia oboch polarít nie je nezvyčajná a má mnoho podôb (Hastings a Taunt, 2002).

Dyson (1996) porovnával život devätnástich rodín s dieťaťom s intelektovým postihnutím s kontrolnou skupinou 55 rodičov intaktných potomkov. Napriek tomu, že rodičia detí s postihnutím prejavili vyššiu úroveň stresu, nastal u nich i väčší rozvoj osobnostného rastu než aký dosiahli rodičia z kontrolnej skupiny. Skúsenosti so psychologickým stresom, fyzickým vyčerpaním a finančnými problémami hodnotili matky ako negatívnu skúsenosť ktorou prechádza pravdepodobne každá rodina dieťaťa s postihnutím, napriek tomu podľa ich názorov vo výskume McKeeverovej a Millerovej (2004. Zdroj: Knight, 2012) matky skonštatovali, že ide o skúsenosť, ktorú by nechceli zmeniť. Na významné negatívne zmeny po narodení dieťaťa poukázali i rodičia z Izraela, zároveň však vyzdvihli podporu zo strany rodiny a možnosť využitia dostupných psychologických a poradenských služieb. Iba 28% izraelských rodičov uviedlo negatívne emočné ladenie (zlosť, frustrácia, pocit viny), kým väčšina opísala svoje dieťa ako zdroj radosti, lásky a upozornila na spokojnosť v súvislosti s vývinovými úspechmi svojho dieťaťa (Heiman, 2002). Podobnými výsledkami zaujal i výskum Powera, McManusa a Fourie (2009), v ktorom írské matky detí s detskou mozgovou obrnou prejavovali radosť z úspechov svojho dieťaťa. Davis et al. (2009) ponúkli výsledky svojho austrálskeho výskumu, v ktorom sa zamerali na zisťovanie kvality života detí s detskou mozgovou obrnou. Okrem negatívnych aspektov života ako nároky na fyzické zdravie, narušený spánok a rôzne iné ťažkosti, ktoré sme už spomínali v podkapitole psychická záťaž rodičov, definovali autori i spoluexistenciu pozitívnych vplyvov ako vznik novej sociálnej podpory a možnosť čerpania inšpirácie z vlastných detí. Pri skúmaní skúseností so starostlivosťou o deti s intelektovým postihnutím vo Švédsku rodičia podali nielen negatívny pohľad na život s postihnutím ale predovšetkým láskavý a vyvážený popis svojho dieťaťa, ich spoločnej interakcie a prejavili uznanie dieťaťa ako jednotlivca (Bostrom, Broberg a

Hwang, 2010). Podľa Strnadovej (2008), ktorá sa zamerala na rodičov detí s Downovým syndrómom, až 21 rodičov z 28 potvrdilo negatívnu i pozitívnu životnú zmenu, ktorá nastala po narodení dieťaťa. Napriek negatívnym vplyvom, akými sú strata či nemožnosť vykonávania zamestnania, sociálna izolácia, nedostatok financií, času a psychická náročnosť, ktorú starostlivosť o dieťa s postihnutím zo sebou prináša, rodičia zdôraznili rozvoj trpezlivosti, dôslednosti, tolerancie. Životná skúsenosť so sebou priniesla i zmenu pohľadu na život a postihnutie, úctu k zdraviu ako životnej hodnoty a spoľahnutie sa sám na seba. Tento výskum bol nesmierne zaujímavý nielen z dôvodu koexistencie oboch polarít emócií, ale predovšetkým poskytol možnosť rodičom vyjadriť dobré vlastnosti svojich detí v citovo zafarbených označeniach ako slniečko, zlatíčko, utešiteľ, atď. Zaujímavou publikáciou je autobiografia Fisherovej (1999), ktorá opisuje svoj život so synom s postihnutím. Autorka v nej hodnotí negatívny vplyv a postoje svojho okolia na syna, ale zároveň vyzdvihuje presvedčenie, že sa od syna môže v mnohých ohľadoch niečo naučiť.

V dostupnej literatúre zameranej na prežívanie pozitívnych a negatívnych emócií u rodičov je možné pozorovať rodové rozdiely v hodnotení vplyvov dieťaťa s postihnutím, ktoré vyžadujú pozornosť odborníkov. Z kanadského dlhodobého výskumu Truta et al. (2007), ktorého sa zúčastnilo 103 matiek a 55 otcov vyplýva, že matky vnímajú pozitívnejšie postihnutie dieťaťa, čo má za následok ich včasné prispôsobenie sa situácii a posilnenie sebaúcty. K podobnému záveru prišiel Hastings (2005), ktorý predpokladá, že dôvodom pozitívneho vnímania vplyvu dieťaťa je väčšie množstvo stráveného času matiek so svojim dieťaťom, ktoré tým môžu pozorovať i pozitívne stránky jeho postihnutia. Podľa Truta, Hiebert-Murphyovej a Levinovej (2007) sa zmena objavuje v priebehu času, kde pozitívne a negatívne skúsenosti budú vnímané koexistenčne a rozdiely medzi matkami a otcami sa upravujú v dlhšom časovom horizonte. Zmenu vnímania vplyvu dieťaťa s postihnutím podporujú i výskumy Behrovej a Murphya (1993) a Poehlmanovej et al. (2005), ktoré poukázali na skutočnosť, že čím potomok dosiahol vyšší vek, tým viac rodičia vnímali a opísali pozitívne skúsenosti.

Na záver podkapitoly by sme radi uviedli názor Hastingsa a Tauntovej (2002), ktorí sa domnievajú, že pozitívne i negatívne aspekty vnímania vplyvu rodičov sa vyskytujú súčasne. Podľa ich názoru obe polarities nepredstavujú protiklad

póly jednej škály ale ide o dve odlišné dimenzie. Podľa získaných údajov od rodičov „dokonca svedčí o viac vnímaných pozitívnych skúsenostiach v rodinách s postihnutým dieťaťom (Hastings, Taunt, 2002, s. 121)

2.5 Špecifický prínos dieťaťa s intelektovým postihnutím.

„Obtiažne pochopiteľný obrat“ u rodičov vo vnímaní svojho potomka nastáva práve v tom momente, kedy rodičia prijímajú seba samých ako rodičov dieťaťa s intelektovým postihnutím (Matějček a Dytrych, 1997, s. 72. Zdroj: Vančura, 2006). V tomto období je potrebné vytvoriť si potomkovi novú predstavu tak, aby bola pre rodičov prijateľná a obsahovala i pozitívne charakteristiky. Pozitívny pohľad na vlastné dieťa môže pomôcť rodičom v udržaní si životnej spokojnosti a pozitívnom vzťahu k dieťaťu. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Ako bolo uvedené v predchádzajúcej podkapitole, pozitívne vplyvy dieťaťa s postihnutím sú zrejmé i vo výskumoch, ktorých ohniskom záujmu bolo preskúmať negatívne aspekty starostlivosti v rodine. Niekoľko výskumov reflektuje pod vplyvom pozitívnej psychológie na zmenu zamerania u rodín s intelektovým postihnutím a explicitne sa zaujímajú o pozitívny prínos detí s postihnutím na rodinu. Pokúsime sa venovať priestor kvalitatívnym štúdiám orientovaným na pozitívny vplyv, ktorých je stále minimálny počet napriek tomu, že toto vnímanie pomáha rodičom zvládať náročnú životnú situáciu (Stainton, Besser, 1998).

Starostlivosť o dieťa s intelektovým postihnutím netvorí len záťaž pre rodinu, ale môže mať i transformačnú skúsenosť. Respondenti zahraničných výskumov poukázali na rozvoj v osobnostnom raste (Hastings, Thomas a Delwiche, 2002), pozitívnych zmenách v oblasti filozofickej a duchovnej (Stainton a Besser, 1998, Trute et al. 2007), rozvoji trpezlivosti, súcitu, rešpektu a pokory (Summers et al. 1988), ktoré nastali prostredníctvom vzťahu s dieťaťom s intelektovým postihnutím. Psychosociálny stres môže viesť k zlepšeniu a posilneniu sociálnych väzieb (Stainton a Besser, 1998, Scorgie a Sobsey, 2000), k rozšíreniu stratégií zvládania stresu (Knight, 2012) a k zlepšeniu pohľadu na život (Aldwin, 1994. Zdroj: Trute, 2007). Podľa Greenovej (2007) mnoho matiek verí, že skúsenosť s dieťaťom s postihnutím je zdrojom ich osobnostného rastu. Prostredníctvom zdravotných, vzdelávacích a

sociálnych služieb sa aktívne zúčastňujú na starostlivosti o dieťa. Nadobudnuté vedomosti, zručnosti a dôvera vo vlastné sily sa môžu zobrazit' v ďalších oblastiach ich života a stať sa zdrojom sebaúcty.

Z autorov českej a slovenskej odbornej literatúry venujúcich sa tejto oblasti vplyvu možno spomenúť prácu Matějčka a Langmeiera (1986), v ktorej deti s intelektovým postihnutím prinášajú radosť a uspokojenie, ale napomáhajú i k formovaniu osobnosti rodiča. Tento záver je v súlade so spomenutými výskumami Hastingsa, Thomasovej a Delwicheovej (2002) a Greenovej (2007).

Okrem výskumov, zameraných na odhaľovanie pozitívnych stránok postihnutia možno objaviť zaujímavé práce zamerané na definovanie oblasti pozitívneho prínosu na rodičov a ich rodiny. Výskum Behrovej, Murhpyho, Summersovej (1992) vznikol na základe analýzy 1200 rodín a identifikoval deväť pozitívnych faktorov dieťaťa s intelektovým postihnutím, ktorý sa stal sa podkladom pre tvorbu Kansaského inventáru vnímania rodičov (KIPP):

- 1 zdroj učenia sa na základe skúseností z prežitých problémov,
- 2 zdroj šťastia a naplnenia,
- 3 zdroj sily a blízkosť rodiny,
- 4 zdroj hrdosti a spolupráce,
- 5 zdroj osobnostného rastu,
- 6 zdroj pochopenia zmyslu života,
- 7 zdroj rozšírenia sociálnej siete,
- 8 návod na pochopenie budúcich problémov,
- 9 podnet kariérneho rastu.

Ďalšou analýzou bol výskum Hastingsa a Tauntovej (2002), v ktorom konštatujú, že v prehľade rôznych štúdií panuje zhoda. Autori predkladajú štrnásť kľúčových oblastí pozitívneho vplyvu dieťaťa s intelektovým postihnutím tak, ako ho rodičia opísali v dostupných výskumoch:

- 1 radosť / uspokojenie v rámci starostlivosti o dieťa s postihnutím,
 - 1 dieťa ako zdroj radosti a šťastia,
 - 2 vlastná kompetencia rodiča ako najlepšia možná starostlivosť o dieťa,
 - 3 zdieľanie lásky s dieťaťom,
 - 4 dieťa ako výzva a príležitosť učeniu sa, rozvoju,
 - 5 posilnenie manželstva a rodiny,

- 6 rozvoj nových vedomostí, zručností, nové kariérne možnosti,
- 7 zmena k lepšiemu ja (vyššia zmierlivosť, tolerancia, znížené sebecko),
- 8 dieťa ako nový zmysel života,
- 9 rozvoj sebadôvery a vlastnej sily,
- 10 rozvoj vzťahov,
- 11 zosilnenie spirituality,
- 12 zmena životnej perspektívy, v ktorej si rodič uvedomuje čo je preň dôležité a uvedomovanie si budúcnosti,
- 13 užiť si čo najviac z každého dňa a žiť život v pomalšom tempe.

Domnievame sa, že výsledky oboch analýz poukazujú na postupnú zmenu pohľadu nielen odbornej verejnosti a rúcajú predstavy o tom, že život s jedincem s intelektovým postihnutím musí byť vnímaný ako tragédia. Výskumy orientované práve na pozitívnu stránku postihnutia nepopierajú aj negatíva, ktoré postihnutie so sebou prináša, ale môžu slúžiť k zmene postoju okolia rodiny s dieťaťom s postihnutím (Stainton a Besser, 1998). Počet štúdií orientovaných pozitívnym smerom je stále minimálny napriek tomu, že toto vnímanie pomáha rodičom zvládať náročnú životnú situáciu (Stainton, Besser, 1998). Podľa Hastingsa a Tauntovej (2002) sa zmena v zameraní výskumov ešte dostatočne neprejavila v publikáciách. Dostupná literatúra stále uvádza viac negatívnych ako pozitívnych predpokladov a hypotéz a pravdepodobne bude potrebné dlhšie časové obdobie, kým výskumy budú reflektovať na pozitívny prínos dieťaťa s intelektovým postihnutím na rodičov.

2.6 Copingové stratégie rodičov

V poslednom desaťročí budí záujem odbornej verejnosti nielen otázka stresu ale i zvládanie záťažových situácií v rodine s dieťaťom s postihnutím. Dlhodobý výskum zameraný na zvládanie stresových situácií v rodine s dieťaťom s intelektovým postihnutím počas celého jeho života doteraz nie je spracovaný. Kandel a Merrick (2007) síce konštatujú, že v literatúre sa môžeme stretnúť s opisom stratégií zvládania v rôznych životných fázach detí s postihnutím, ale výskumy sa

pováčšine nezameriavajú na coping rodičov dospelých jedincov s intelektových postihnutím.

Termín coping/zvládanie (tento anglický termín v slovenskej i českej literatúre zdomácnel) predstavuje snahu zmeniť prostredie, situáciu, vlastné emočné stavy a postoje v zmysle vyriešenia problému nerutinným spôsobom (Barinková a Čigášová, 2010). Koncepcia zvládania záťaže predpokladá u rodiča kognitívne procesy a osobnostné rysy, na základe ktorých jedinec vytvára štýl zvládania. Tieto procesy sa počas záťažovej situácie aktualizujú vo forme zvládania a ovplyvňujú prežívanie a správanie jedinca (Výrost a Slaměník, 1997). Rozdiely sa prejavujú v úrovni vnímania záťažovej situácie, intenzite jej prežívania a možnostiach zvládania jednotlivých stresorov z prostredia (Medveďová, 2004). Copingových klasifikácií existuje v odbornej klasifikácii niekoľko, ale metodiky zachytávajúce copingové správanie vychádzajú poväčšine z vymedzenia Lazarusom a Folkmanovej, ktorí predstavili stratégiu zvládania zameranú na problém a na emócie (Koubeková, 2008). Cieľom stratégie zvládania je posilnenie alebo zachovanie rodinných zdrojov (Bailey a Smith, 2000), zlepšenie kvality života členov rodiny a zníženie prežívania stresu (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Starostlivosť o člena s postihnutím v rodine prináša nové poznatky o možnostiach zvládnutia životných situácií, ktoré sa im zdali neprekonateľné a ich opakovaním sa rodina na tieto podmienky adaptuje (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Kvalitatívne výskumy uvedené v kapitole Problémy a skúsenosti rodičov zdôraznili problémy rodičov s intelektovým postihnutím, ktorým museli jednotlivé rodiny čeliť. Spomínané problémy z výskumov sme zoradili do tabuľky 3. Tieto môžu byť rozhodujúcim činiteľom pre rodičovskú duševnú pohodu, tvorbu copingových stratégií a ovplyvniť fungovanie rodiny.

Potreba pomoci a jej následné vyhľadávanie	Optimizmus/ vytrvalosť/ nádej/ spiritualita
Potreba informácií o postihnutí dieťaťa	Sociálna izolácia rodičov i dieťaťa
Potreba plánovania činností súvisiacich s každodennou starostlivosťou o dieťa	Obmedzenie rodinných aktivít
Starosti	Nedostatočná sociálna podpora
Frustrácia	Potreba obhajoby svojho dieťaťa
Diagnóza	Porovnávanie dieťaťa s rovesníkmi
Premýšľanie o pôvode postihnutia dieťaťa	Vnútoraná sila
Otázka normality	Rodinné potreby a potreby dieťaťa
Stres	Úzkosť a náročná úloha rodiča
Reakcie rodiča	Neistota budúcnosti
Využitie copingových stratégií	Vizualizácia budúcnosti svojho dieťaťa
	Príprava na budúcnosť

Tabuľka 3: Prehľad výziev, ktorým musia čeliť rodičia detí s postihnutím

Každý rodinný systém je jedinečný. Dostupné výskumy zamerané na zvládanie náročnej životnej situácie rodičmi dieťaťa s intelektovým postihnutím naznačujú, že rodičia prijali rôzne štýly copingu. Graungaardová a Skovová (2006) pri interview so 16 rodičmi detí s intelektovým postihnutím vo veku 1-27 mesiacov (v období 3 mesiacoch a po 2 rokoch veku dieťaťa) sa zamerali na rozdelenie stratégií podľa Lazarusa a Folkmanovej. Vo výskume identifikovali stratégie zamerané na problém, menovite zber nových informácií, učenie sa novým zručnostiam, kontrola lekárovho rozhodnutia a činov, poznávanie možností, ktoré ponúka alternatívna medicína a vyhľadávanie ďalších názorov ohľadne zdravotného stavu ich dieťaťa. Strategie udržania nádeje, vytváranie si budúcich obrazov o dieťati, hľadanie sociálnej podpory či už formálnej alebo neformálnej, sústredenie sa na možnosti dieťaťa, prehodnocovanie svojej viery a identifikácia pozitívnych aspektov boli identifikované vo výskume ako stratégie zvládania zamerané na emócie rodičov.

Neefektívne stratégie ako popieranie situácie alebo snaha o jej zminimalizovanie možno považovať za únikové varianty, pri ktorých rodičia odmietajú prijať skutočnosť o postihnutí ich dieťaťa, prípadne ho označujú za dočasné. Popieranie postihnutia sa ako obranný mechanizmus u rodičov prejavoval

najmä počas diagnostického procesu dieťaťa, čo mohlo mať za následok dočasné zníženie úzkosti a utlmenie šoku. Využívanie popierania ako stratégie zvládania dlhodobo však môže zabrániť hľadaniu vhodnejšej stratégie (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Stratégia hľadania vinníka zodpovedného za postihnutie dieťaťa môže zvýšiť vnímanie stresu, napriek tomu Van der Veeková, Kraaijiová a Garnefskiová (2009) vo výskume zameranom na rodičov s Downovým syndrómom neidentifikovali žiaden vplyv. Zdá sa však, že rodičia potrebujú mať možnosť niekoho obviňovať ako dôvod postihnutia ich dieťaťa.

Pozitívne prehodnotenie svojej situácie a premýšľanie o pozitívnych a príjemných dôsledkoch ako copingová stratégia má za následok zníženie stresu u rodičov dieťaťa s postihnutím (Van der Veek, Kraaiji a Garnefski, 2009). Často spomínanými pozitívnymi stratégiami zvládania je vnímanie dieťaťa ako zdroj šťastia a sily (Hastings et al. 2002), humor a optimistický postoj rodičov (Heiman, 2002, Scorgie, Wilgosh a McDonald, 2006), ktoré napomohli k zníženiu stresu, pozitívne ovplyvnili rodičov pri starostlivosti o dieťa s postihnutím a napomohli k jeho emočnému prijatiu (Jones a Passey, 2004, Van der Veek, Kraaiji a Garnefski, 2009). Vyhľadávanie dostupných informácií o možnostiach dieťaťa nielen v rovine medicínskej ale i edukačnej prispeli u rodičov k zlepšeniu ich psychického stavu a vyslobodeniu sa od pocitov bezmocnosti a pasivity (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Nádej tvorí dôležitú súčasť prijatia dieťaťa s intelektovým postihnutím. Jevneová (1991. Zdroj: Kausar, Jevne a Sobsey, 2003) identifikovala nádej ako životný inštinkt, ktorý je predpokladom efektívneho zvládania. Matky i otcovia opísali nádej ako zdroj vnútornej sily na dosiahnutie stanovených cieľov (Scorgie, 1996), ktorá posilnila ich vnútorné (viera, motivácia, racionalita) a vonkajšie (rodina, priatelia) zdroje (Kausar, Jevne, Sobsey, 2003). Výskum Lloyda a Hastingsa (2009) uvádza nádej ako stratégiu zvládania, ktorá napomáha u matiek a otcov k zlepšeniu rodinnej pohody a znižuje ich psychické utrpenie (Lloyd a Hastings, 2009). Pri skúmaní rozdielov medzi matkami a otcami vo vnímaní nádeje Kashdan et al. (2002) uviedli, že vo vzorke 250 rodičov matky prejavili výrazne nižšiu nádej než otcovia. Dôvodom tohto zistenia môže byť podľa autorov prebratie úlohy opatrovateľky dieťaťa spojené s dlhodobým trávením času, z čoho môže plynúť pasívny postoj matky (presvedčenie o beznádejnej snahe a určitá bezmocnosť).

Výskumy zaoberajúce sa copingom spomínajú ako pomoc pri vyrovnávaní sa s postihnutím dieťaťa vieru a duchovné presvedčenie (Stainton a Besser, 1998). Viera a duchové presvedčenie napomohli rodičom pri vysvetlení si dôvodov a interpretácii intelektového postihnutia svojho dieťaťa pozitívnym spôsobom (Kausar, Jevne a Sobsey, 2003). Kým niektorí z rodičov našli vieru (Bayat, 2007), iní poukázali na jej prehĺbenie ako pozitívneho aspektu, ktorý napomohol k zbaveniu sa stresu (Hastings a Taunt, 2002). Vyrovnanie sa so situáciou môže byť spojené spolu s pozitívnym pocitom preverenia vlastného duchovného presvedčenia a síl (King et al. 2006). Napriek spomenutým výsledkom je potrebné si uvedomiť kultúrnu rozdielnosť v náboženských postojoch jednotlivých civilizácií a filozofiu života, ktoré naznačujú odlišnú interpretáciu dieťaťa s intelektovým postihnutím. Haworthová, Hillová a Gliddenová (1996) poukázali na postoj katolíckych matiek, ktoré popísali svoje dieťa ako príležitosť a verili, že Boh ich poveril úlohou vychovať dieťa v milujúcom a láskavom prostredí. Matky z latinskej Ameriky uviedli vieru ako zdroj sily. Skinnerová et al. (2001) zistila, že až 55% Latino matiek chápalo postihnutie svojho dieťaťa ako znamenie od Boha a len 3% považovalo diagnózu za trest spáchaný v minulosti. Kým Hispánci hľadajú na postihnutie svojho dieťaťa ako na skúšku od Boha (Zea, Quezada a Belgrave, 1994), americkí Indiáni sa zameriavajú skôr na schopnosti svojich detí než na ich zdravotné postihnutie (McCubbin et al. 1998. Zdroj: Dyches et al. 2004). Ortodoxní židia veria, že Boh im dá silu zvládnuť každú náročnú situáciu, teda i postihnutie svojho dieťaťa (Shaked a Bilu, 2006), čo má vplyv na rýchlu adaptáciu a zvládanie náročnej situácie. Negatívne vnímanie postihnutia spojené s duchovnou sférou sa prejavilo najmä vo výskume Berryho a Dalala (1996) u Indov, kde rodičia uviedli dôvod postihnutia svojho dieťaťa ako vplyv karmy z minulosti. Podobný postoj prejavili i rodičia u Ghaiovej (2002), kde bol zdravotný stav dieťaťa bol vnímaný ako prekliatie, prípadne trest od Boha za hriechy spáchané v minulosti.

Zájem výskumníkov o oblasť copingu sa prejavil i skúmaním genderových odlišností medzi rodičmi dieťaťa s intelektovým postihnutím. Výskum Graya et al. (2003) naznačil, že tradičné rodové role prevládali vo viacerých činnostiach vykonávaných rodičmi detí, v ktorých matky preberali úlohu starostlivosti o domácnosť a dieťa i popri zamestnaní. Otcovia vo výskume charakterizovali samých seba ako zdroj podpory svojej partnerky najmä počas obdobia extrémneho

stresu. Podobný pohľad uvádza i výskum Hastingsa (2005), kde otcovia opísali svoju úlohu v rodine ako oporu matky a zapájali sa do aktivít, ktoré priamo nesúvisia so starostlivosťou o dieťa. Genderová odlišnosť sa prejavila i v použití stratégií zvládania stresu. Thoitsová et al. (1995) zistila že kým matky vyhľadávali sociálnu podporu, rozptýlenie a obracali sa k Bohu, muži sa snažili náročné životné situácie zvládnuť zameraním sa na riešenie problému a udržať kontrolu nad svojimi emóciami. Potlačovanie emócií ako stratégie zvládania otcami pri starostlivosti o dieťa s intelektovým postihnutím však viedlo k častému zlyhaniu a neprimeraným reakciám (Gray, et al. 2003).

Taanila et al. (2002) prostredníctvom metódy zakotvenej teórie s 16 rodičmi detí s intelektovým postihnutím zistili odlišnosti medzi jednotlivými rodinami v zvládaní náročnej situácie, ktoré zoradili do viacerých domén. Podľa získaných výsledkov uviedli, že rozdielnosť spočíva v nadobudnutých skúsenostiach v minulosti, osobnej charakteristike rodiča, účinkoch dieťaťa s postihnutím na rodinu, pôsobenie každodenného života na rodinu a sociálnej podpore. Rodičia s vyšším zvládaním životnej situácie rodičia mali optimistický postoj k dieťaťu, rodinnému životu a budúcnosti, rýchlo prijali zdravotné postihnutie ich dieťaťa, udržali si svoje záľuby a pociťovali podporu sociálneho prostredia, či už formálneho alebo neformálneho. U rodičov s nižším zvládaním situácie sa prejavilo neakceptovanie postihnutia dieťaťa prevažne zo strany otca, strach a neistota ohľadne rodinného života a budúcnosti dieťaťa, rodičia sa vzdali zamestnania a osobných koníčkov z dôvodu starostlivosti o dieťa a hlásili veľmi malý okruh sociálnej podpory, prevažne pozostávajúcej z formálneho prostredia. Vzdialená rodina a priatelia boli u rodičov s nízkym copingom označovaní ako nepríjemnosť.

Premennými, ktoré ovplyvňujú coping rodiny dieťaťa s postihnutím sa zaoberali i Scorgiová, Wilgoshová a McDonaldová (1998). Autorky vytvorili metaanalýzu zahrňujúcu výsledky dvadsiatich piatich výskumov, ktorej cieľom bolo vytvoriť komplexnejšiu predstavu o zvládaní stresu a copingu. Zhrnutím výsledkov analyzovaných výskumov vznikol súbor premenných, ovplyvňujúcich schopnosť rodičov zvládať záťaž každodenného života s dieťaťom s postihnutím. V nasledujúcom texte sa budeme venovať spomenutým premenným, niektoré z nich však tvoria časti dizertačnej práce a preto ich len spomenieme s odkázaním na časť, v ktorej sú bližšie rozpracované.

-*Premenné na strane rodiny: Socioekonomický status rodiny* sa stal predmetom mnohých výskumov a bližšie sa tejto premennej venujeme v podkapitole s rovnakým názvom. *Rodinná súdržnosť (cohesion)* bola charakterizovaná ako „cítová vrúcnosť, ktorú k sebe cítia rodinní príslušníci navzájom“ (Henggeler et al, 1990). Podľa analýzy sa vnímanie súdržnosti prejavuje silnejšie u matiek, než u otcov (Krauss, 1993). U rodín s vyšším skóre súdržnosti sa prejavovala nižšia hladina stresu. *Rodinná odhodlanie (hardiness)* sa prejavuje spôsobom zdolávania prekážok. Na základe výskumov možno pozorovať, že v rodinách, ktoré dosahujú vyššie hodnoty rodinného odhodlania, rodičia využívajú viacero copingových stratégií a vnímajú väčšiu sociálnu oporu. *Rodinná schopnosť riešiť problémy (problem-solving skills)* dosahuje vyšší stupeň predovšetkým u otcov než u matiek. Autorky štúdie vyslovili hypotézu, podľa ktorej schopnosť nájsť efektívne riešenie problémov vedie k pocitom spôsobilosti a spokojnosti najmä u otcov detí. Pocit kontroly nad situáciou u rodičov napomohlo k zníženiu stresu. *Rodinné roly a zodpovednosť* v ktorých rodinní členovia, ktorí sa adaptovali, predefinovali ich roly tak, aby boli naplnené potreby dieťaťa s postihnutím (Rousey, Best a Blancher, 1992). *Zloženie rodiny* je poslednou premennou na strane rodiny. Failla a Jonesová (1991) upozorňujú na dôležitosť prítomnosti oboch rodičov v rodine, pretože úplné rodiny sa lepšie prispôbili dieťaťu s postihnutím. Napriek tomu výskum (Flynt a Wood, 1989) nepreukázal odlišnosť vo výsledku adaptácie a copingu medzi rodičmi úplnej rodiny a neúplnej rodiny. V úplnej rodine však boli použité odlišné stratégie vyrovnávania sa so situáciou ako v neúplnej.

- *Premenné na strane rodičov: Kvalita manželského vzťahu* tvorí jeden z najsilnejších predpokladov rodinnej adaptability. Kersh et al. (2006) zdôraznili dôležitosť kvality manželského vzťahu najmä pre matky. Spolupráca rodičov im umožňuje zdieľať rodičovskú zodpovednosť, podporovať jeden druhého, získať reálnu predstavu o svojom dieťati a oceniť hodnotu vkladu, ktorý partner urobí s cieľom uľahčiť fungovanie rodiny. *Materská kontrola (locus of control)* v metaanalýze poukázala na skutočnosť, že problémy a možnosť ich riešenia prevažne spočívali na pleciah matky. Štúdie zamerané na túto oblasť zistili, že matky presvedčené o možnosti vlastnej kontroly nad udalosťami dosahujú lepšie adaptívne fungovanie rodiny a prístup k sociálnej podpore (Krauss, 1993, Rimmermann a Stanger, 1992). Premenná *Sebahodnotenie rodičov* naznačuje

dlhodobý nezáujem o úlohu otca v odbornej literatúre (Meyer, 1986). Otcovia, presvedčení o vlastnej schopnosti zabezpečiť potreby svojho dieťaťa, majú nižšiu mieru stresu (Krauss, 1993). Výskum preukázal i vplyv otcovho vnímania dieťaťa a rodinnej situácie na matkino vnímanie a neskoršie sociálne kompetencie dieťaťa (Frey et al. 1989). *Čas a plánovanie* sú uvádzané ako dôležité rodinné premenné, nakoľko môžu slúžiť ako stresor kvôli zdanlivej nemožnosti splnenia všetkých požiadaviek starostlivosti o dieťa s postihnutím (Barnett a Boyce, 1995, Hancock, Wilgosh a McDonald, 1990). Plánovanie je na druhej strane považované i za stratégiu zvládania situácie a príležitostného oslobodenia sa od povinností okolo dieťaťa (Todis a Singer, 1991). Podľa výskumov rodičia preukazujú nedostatočné množstvo času stráveného s partnerom alebo intaktným dieťaťom a takmer žiaden voľný čas na ich vlastné potreby a záľuby.

- *Premenné na strane dieťaťa: Závažnosť postihnutia* ako premennej vo výskumoch označili autorky štúdie ako nepresvedčivú, pokiaľ ide o vplyv závažnosti postihnutia na rodinný coping. V mnohých štúdiách diagnóza dieťaťa nesúvisela s úrovňou stresu u matky (Beckman, 1991, Donovan, 1988, Kazak, 1987), záťažou, depresiou, blahom (Hanson a Hanlin, 1990, Hirst, 1985), fungovaním rodiny (Krauss, 1993), manželskou spokojnosťou (Donovan, 1988) a rodičovskými kompetenciami (Hanson a Hanlin, 1990). Napriek tomu obzvlášť u matiek detí s určitým druhom diagnóz, ako autizmus alebo intelektové postihnutie zaznamenali výskumy zvýšené riziko maladaptívneho stresu, záťaže, depresie a zhoršenie fungovania rodiny. Autorky upozorňujú na problémy spojené so zdravotným postihnutím ako nejednoznačnosť diagnózy a prognózy, prítomnosť problémov v správaní, problémy s komunikáciou, a nedostatočné množstvo informácií o postihnutí, ktoré môžu mať za následok zvýšenie stresu v rodine. Súvislosť premennej *Vek dieťaťa* so stresom podľa získaných výsledkov metaanalýzy nepodávajú presvedčivé výsledky. Kým niektoré výskumy poukazujú na negatívne spojenie veku a stresu u rodičov (Donovan, 1988, Dyson, 1993) ostatné štúdie túto hypotézu nepotvrdzujú (Bailey et al. 1992, Flynt a Wood, 1989, Trivette a Dunst, 1992). Výskumy zamerané na *Pohlavie dieťaťa* uvádzajú lepšie prispôsobenie sa u rodičov dievčat než chlapcov (Frey et al. 1989, Henggeler et al. 1990, Krauss, 1993). Dôležitú úlohu v adaptácii otcov pravdepodobne zohrávajú vyššie nároky na synov (Frey et al, 1989) a častejšie sa vyskytujúce problémy správania než u dcér

(Henggeler et al. 1990). Poslednú premennú tvorí *Temperament/sociálne kompetencie*, ktorej sme sa venovali v prvej kapitole dizertačnej práce.

- *Vonkajšie premenné* zahŕňajú *Stigmatizujúce sociálne postoje*, *Sociálna podpora* a *Spolupráca s profesionálmi*. Tieto premenné tvoria náplň podkapitoly Podpora rodiny.

Podľa Scorgieovej, Wilgoshovej a McDonalldovej (1998) za hlavné zistenia analýzy literatúry možno považovať počet premenných zapojených do úspešného zvládania, ktoré sú rozsiahle a ovplyvňujú rodiny rôznymi spôsobmi. Závery plynúce z výskumov rodín detí s postihnutím možno zhrnúť do viacerých bodov. Rodiny s efektívnym copingom prejavujú vyššiu rodinnú súdržnosť a otužilosť než rodiny, ktoré pociťujú úzkosť. Rodičia v týchto rodinách všeobecne hovoria o zdravom manželskom vzťahu, ktorý sa vyznačuje v locus of control najmä u matiek a pozitívne hodnotením ich situácie najmä u otcov. Rodiny prijali deti s postihnutím, prejavujú reálne očakávania v rámci možností dieťaťa a vytvárajú prostredie, ktoré napomáha k vývinu všetkých členov rodiny. Mnohé zo záverov tejto analýzy upozorňujú na dôležitosť pre profesionálov zaoberajúcich sa s ľuďmi s postihnutím a ich rodinami, aby rozlišovali medzi relatívne stabilnými premennými s obmedzenými možnosťami na intervenciu a premennými, na ktoré možno pôsobiť a zmeniť ich z dôvodu zvýšenia adaptácie a copingu.

2.7 Zmeny vo fungovaní a štruktúre rodiny

Starostlivosť o dieťa s intelektovým postihnutím spôsobuje u rodičov veľkú emočnú záťaž. Z výskumov uvedených v predchádzajúcich podkapitolách možno badať záujem odborníkov o rôzne oblasti vplyvu intelektového postihnutia na rodinu, ale kvalita rodinného života sa stala predmetom výskumu len nedávno (Minnes, Woodford a Passey, 2007).

Intelektové postihnutie dieťaťa pôsobí na rodinu ako celok ale i na jednotlivých členov rodiny. Zmena, na ktorú rodina nebola pripravená sa môže prejavovať narušením zabehnutých rodinných vzorcov interakcie (Ondriová, Sinaiová, 2014) a pôsobiť stresujúco na rodinu ako celok (Rosetti, 2001). Rodinný stres sa prejavuje ako dôležitý determinant vo fungovaní rodiny (Gerstein et al. 2009), ale

vplyv stresu na jednotlivca určujú viaceré faktory akým je vnímanie stresu, zdroje zvládania, fyzická a psychická kondícia jednotlivých členov rodiny v stresovom období (Ondriová a Sinaiová, 2014). Zahraničné i slovenské výskumy poukazujú na vyššiu hladinu stresu a vzniku depresí v rodinách s dieťaťom s postihnutím než u rodičov intaktných potomkov (Olsson a Hwang, 2001, bližšie kapitola Psychická záťaž rodičov detí s intelektovým postihnutím). Rodinný stres môže mať vplyv na manželskú kvalitu vzťahu a vnímanú spokojnosť celej rodiny (Gerstein et al. 2009).

Diagnóza závažného zdravotného postihnutia spôsobuje šok a dezorientáciu a vedie až k dezorganizácii v zabehnutom životnom štýle rodiny. Objavuje sa nutnosť reorganizácie, prerozdelenia úloh jednotlivých členov rodiny a hľadá sa nový systém rodinného života (Pelchat et al. 2009). Odborníci, zaoberajúci sa zmenami v životnom štýle rodiny po oboznámení sa s diagnózou dieťaťa uvádzajú, že potomok s postihnutím sa dostáva do centra záujmu rodiny a prevažná väčšina matiek sa charakterizuje ako hlavný opatrovateľ dieťaťa (McLaughing et al. 2008, Olsson a Hwang, 2001), kým otec funguje ako zástupca (Angermeyer a Dohner, 1981) a živiteľ rodiny (Tichá, 2009) a to i napriek záujmu o väčšie zapojenie do starostlivosti o dieťa (Kersh et al. 2006).

Každodenné ťažkosti, ktorým rodičia dieťaťa s intelektovým postihnutím musia čeliť sa môže prejavovať vo forme zvýšeného rizika výskytu problémov v ich partnerskom vzťahu (Gerstein et al. 2009) ale niektoré z výskumov poukazujú skôr na neutrálny až pozitívny vplyv dieťaťa s postihnutím na manželstvo. Parkerová et al. (2011) nenašli žiadne významné rozdiely v manželskej spokojnosti medzi rodinami dieťaťa s postihnutím a intaktnou populáciou. Toto zistenie podporuje i výskum St. Johna et al. (2003), v ktorom zo vzorky 275 rodičov 34,9 % hodnotilo neutrálny vplyv dieťaťa s postihnutím na manželstvo, ale až 44,1% uviedlo dieťa ako zdroj spokojnosti a posilnenia ich manželského vzťahu. Scorgieová a Sobsey (2000) charakterizovali pozitívny vplyv dieťaťa ako „transformáciu“ alebo životné skúsenosti, ktoré zmenia uhol pohľadu rodičov na svet. Prostredníctvom získaných údajov z výskumu zadefinovali dva typy transformácie v rodine a to individuálnu, v ktorej jednotliví členovia rodiny nadobudli nové role nielen v rámci rodiny ale i v spoločnosti a získali nové vlastnosti, presvedčenia, vieru. Druhá transformácia znamenala zmeny v súvislosti s blízkym i vzdialeným okolím. Rodičia v tomto

výskume označili dieťa s postihnutím za zdroj pevnejšieho manželstva, rodinnej spokojnosti a nadobudnutia nových sociálnych vzťahov.

Interpretácia už spomenutého výskumu St. Johna et al. (2003) však zahŕňa 21% opýtaných rodičov s negatívnym hodnotením dopadu dieťaťa s intelektovým postihnutím. Saloviita et al. (2003) uviedol, že negatívne hodnotenie životnej situácie býva spojené s prežívaním rodičovského stresu. Zvýšená hladina stresu môže viesť k destabilizácii rodinného prostredia a tým i výskytu vzájomného odcudzenia partnerov (Ondriová, Klímová a Majerníková, 2012).

Dôvodmi vzniku partnerského konfliktu podľa výskumov je častejšie prežívanie stresových situácií než u kontrolnej skupiny rodičov intaktných detí z dôvodu negatívnych vplyvov na dennej báze (Seltzer et al. 2010), neprijatie dieťaťa blízky sociálnym prostredím (McLaughing a Goodley, 2008), náročnosť starostlivosti, nedostatok voľného času pre rozvíjanie partnerského vzťahu, nepochopenie (Emerson et al. 2003), skrývanie vlastných pocitov, strata komunikácie medzi partnermi (Říčan a Krejčová, 2006), neprijatie dieťaťa (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009), pocit vyčerpania a negatívne emocionálne prežívanie (Ondriová a Cínová, 2012). Zátťažové situácie často vedú ku konfliktom a odhalia v partnerskom vzťahu nedostatky, ktoré ho buď utužia alebo naopak povedú k jeho rozpadu (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Otázka rozvodovosti v rodinách detí s intelektovým postihnutím v porovnaní s rodinami s intaktnými potomkami rovnakého veku budí záujem výskumníkov a napriek dlhodobému skúmaniu a poznávaniu jednotlivých druhov postihnutí neexistuje v odbornej literatúre jednoznačná odpoveď. Výskumné práce uvádzajú zvýšený výskyt rozvodov u rodičov detí s postihnutím, ale rozdiely nie sú zvlášť markantné. Gath (1977) uviedol, že z výskumnej vzorky tridsiatich rodičov detí s Downovým syndrómom vo veku dieťaťa 24 mesiacov sa rozviedlo, nespolunažovalo alebo opísalo chudobný manželský život 6 párov. Meta-analýza Risdala a Singera (2004) zameraná na výskum rozvodovosti popisuje priemere o 5,9% viac rozvodov v rodinách detí s postihnutím. Zaujímavé výsledky ohľadne rozvodovosti u rodičov s Downovým syndrómom interpretujú Urbano a Hodapp (2007), ktoré poukazujú na nižšiu pravdepodobnosť rozvodu než v rodinách s intaktnými potomkami alebo s inými druhmi postihnutia. Autori uvádzajú, že rozvod nastáva pravdepodobne v prvých dvoch rokoch života dieťaťa. Táto

skutočnosť môže byť spôsobená nielen vysokou mierou závažnosti zdravotného postihnutia a zvýšenej potreby starostlivosti o dieťa ale podľa názoru autorov i nízkou úrovňou vzdelania, keďže vo výskume došlo k rozvodu predovšetkým u rodičov bez stredoškolského vzdelania.

Zaujímavú myšlienku vyslovili na základe výskumu Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 214), podľa ktorých dieťa s postihnutím nemusí byť príčinou rozpadu partnerského vzťahu. Matky si podľa autoriek uvedomovali, že starostlivosť o dieťa s postihnutím je zaťažujúca ale vnímali to ako jeden „z možných životných stresorov, z hľadiska partnerského vzťahu možno ani nie ten najdôležitejší“. Podľa výskumu Mazerovej et al. (2008) zo 100 rodičmi, dohoda a súlad medzi partnermi sa zvyšuje v priebehu času.

2.8 Podpora rodiny

V dostupnej literatúre zameranej na potreby a požiadavky rodičov dieťaťa s postihnutím možno pozorovať zhodu o potrebe sociálnej podpory, ktorá sa javí ako dôležitý mediátor (Minnes, Woodford a Passey, 2007). Pozornosť by mala byť zameraná nielen na povahu pomoci ale i na jej poskytovateľov. V existujúcej literatúre sa objavuje tendencia k deleniu sociálnej podpory na formálnu a neformálnu, čím autori oddelili podporu blízkeho okolia, priateľov a komunity, v ktorej rodina žije od podpory odborníkov a podporných služieb (Heiman, 2002). Formálna i neformálna podpora má za úlohu pomôcť rodine v niekoľkých úrovniach: zmierniť výskyt stresovej situácie v rodine a rodinnom živote, poskytnúť emocionálnu a materiálnu podporu, poskytnúť poradenstvo a možnosť rozhovoru, riešiť problémy a zachovať sociálnu štruktúru okolo dieťaťa s intelektovým postihnutím a jeho rodiny (Shtenger, 1998. Zdroj: Kandel a Merrick, 2007, Turzák a Gatial, 2010).

Neformálna podpora rodiny dieťaťa s intelektovým postihnutím

Podľa Matejčka (1986) je pochopenie a podpora zo strany komunity, v ktorej rodičia s dieťaťom žijú rovnako dôležitá ako porozumenie vlastnej životnej situácie a jej následné prijatie. Pomoc pri prekonávaní stresových situácií a traumy plynúcej z intelektového postihnutia dieťaťa môžu poskytnúť rodičia detí s podobnými skúsenosťami poukázaním na možnosti a pokroky, ktoré ich deti dosiahli (Turzák a Gatál, 2010). Možnosť stretávania sa s rodičmi s podobnými ťažkosťami umožňuje nadobudnutie nových informácií a skúseností o postihnutí a problémoch, ktoré intelektové postihnutie sprevádzajú (Tichá, 2009). Prostredníctvom stretnutí neziskových organizácií a občianskych združení (napr. Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, občianske združenie Bol raz jeden človek, atď.) rodičia detí si navzájom vybudovali sieť vysoko účinnej podpory rodič-rodičovi, s pomocou ktorej získali nové informácie o starostlivosti a prístup k službám. Hastings a Tauntová (2002) uviedli, že polovica respondentov chápala podporu z iných rodín ako pozitívnu skúsenosť. Ainbinderová et al. (1998) vo výskume s 24 rodičmi popísala pozitívne výhody podpory rodič-rodič pocit psychickej opory, zmenšenie sociálnej izolácie, vnímanie „rovnakosti“ z dôvodu prežitia podobných problémov a možnosť vzájomného odovzdávania si praktických vedomostí a skúseností. Využívanie nadobudnutých vedomostí o starostlivosti dieťaťa s postihnutím v prospech druhých rodičov napomohli matkám prekonať náročné životné situácie a poskytl im svojím spôsobom odpoveď na otázku zmyslu života (Strnadová, 2007).

Vzťahy so širším okolím majú zásadný vplyv na prežívanie rodičovstva dieťaťa s intelektovým postihnutím. Podľa Matějčka (2001) laická verejnosť reaguje na postihnutie s nedôverou a obavami. Stále prevládajúce negatívne vnímanie zdravotného postihnutia má za následok nielen nízke očakávanie úspechu rodičovstva detí s intelektovým postihnutím verejnosťou (McKeever a Miller, 2004) ale i zvýšenie rodičovského stresu (Green, 2003) a následnú snahu o izolovanie sa od okolitého sveta (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Repková (1999), ktorá sa vo svojom výskume zaoberala aj vzťahovými bariérami, uviedla asociácie spájajúce pojem zdravotné postihnutie s nepochopením okolia (ponižovanie, agresia, predsudky, odpor,...) a s inakosťou, ktorá viedla buď k súcitným prejavom alebo

k izolácii (čakanie, prázdnota, osamelosť). Napriek výskumu Greenovej (2007), v ktorom rodičia poukázali na pevnejšie a hlbšie vzťahy s priateľmi, s ktorými ostali v kontakte, väčšina zahraničných výskumov prináša závery o strate priateľstiev a zvyšovaní sociálnej izolácie (Baker et al. 2003).

Podľa Davisovej et al. (2009) za dôvod straty priateľstiev je možné považovať rodičovské vnímanie zmeny svojho života a pocit odlišnosti. Sociálna váhavosť môže vytvoriť špirálu zníženého sebavedomia, sociálnej izolácie a depresie (Green et al. 2003).

Dôsledky sociálnej stigmy nepocitujú len jedinci s intelektovým postihnutím, ale pôsobí i na rodinných príslušníkov. Atypický vzťah, osobné vlastnosti dieťaťa a jeho správanie sú často pre rodičov stigmatizujúce a spolu s pociťovanou vinou môžu byť zdrojom sociálnej izolácie. Greenová (2003) uviedla, že matky často opisovali situácie, v ktorých museli prejavy svojho dieťaťa ospravedlňovať pred ľuďmi a to malo za následok vyvolanie stresu, viny a snahy o izolovanie sa od okolia. Stigmatizujúce účinky viedli u matiek k negatívnemu vnímaniu samej seba a odrádzali ich od sociálnej účasti (Green, 2003). Spolu s traumatickým prežívaním stigmy sa u členov rodiny dieťaťa s intelektovým postihnutím objavili pocity úzkosti (Miller a Major, 2002. Zdroj: Seligman a Darling, 2007), strachu (Phelan et al. 1998), hnevu (Heiman, 2002) a psychické utrpenie, ktoré viedlo až k zhoršeniu kvality života rodiny a vzťahov (Kearney a Griffin, 2001, Dehnavi et al. 2011). Je však potrebné na tomto mieste uviesť, že napriek spomenutým výsledkom zahraničných výskumov vyslovili Seligman a Darlingová (2007) presvedčenie o klesajúcej tendencii stigmy ako dôsledku postupného zvyšovania povedomia laickej verejnosti o zdravotnom postihnutí a i osobnými skúsenosťami širokej verejnosti, ktoré majú tendenciu k jej zmierneniu. S podobným názorom sa môžeme stretnúť u Požára (2007), ktorý na základe výsledkov výskumov konštatuje, že v poslednom období došlo v našej krajine k istému pozitívnemu posunu z dôvodu zviditeľnenia jedincov s intelektovým postihnutím v médiách a zapojení politickej verejnosti do charitatívnych projektov. Zmena postojov verejnosti voči jedincom so zdravotným postihnutím je však dlhodobý proces a napriek dosiahnutým pozitívnym posunom ešte stále nie je možné hovoriť o dosiahnutí optimálnych podmienok.

Formálna podpora dieťaťa s intelektovým postihnutím

Sociálne prostredie rodiny a reakcie okolia na dieťa, v ktorom rodina žije, môže do určitej miery ovplyvniť zmiernenie stresu a udržanie psychickej pohody rodičov. Svoju úlohu pri adaptácii na nové podmienky však zohráva i formálna sociálna sieť, tvorená profesionálmi zo zdravotníctva, sociálnych služieb a vzdelávacích inštitúcií. Prostredníctvom poskytnutia informácií a možností ako dosiahnuť zlepšenie stavu dieťaťa môžu zmierniť rodičovský stres a dodať nádej do budúcnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Pozitívny vplyv formálnej pomoci však závisí od schopnosti profesionálov reflektovať na potreby rodičov a od kvality ponúkaných služieb (Dunst et al. 2007).

Zdravotný stav dieťaťa a ťažkosti s ním spojené predstavujú pre rodičov záťaž, s ktorou sa sami nedokážu vyrovnáť. Pomoc profesionálov a poskytnutie odborných vedomostí spolu s odkazom na ďalších odborníkov a inštitúcie môže napomôcť k postupnému vyrovnaniu sa so situáciou (Tichá, 2010). Ako sme už spomínali v časti venovanej oboznámeniu sa s diagnózou intelektového postihnutia neexistuje presný návod ako rodičov o tejto skutočnosti informovať. Prístup lekárov a spôsob oboznámenia rodičov s postihnutím tvoril súčasť výskumu Strnadovej (2007) v ktorej rodičia vyjadrovali protichodné názory do akej miery by mali byť informovaní o závažnosti postihnutia ich dieťaťa. Kým niektoré z matiek uprednostňovali hneď od začiatku pravdivé a presné informácie o zdravotnom stave dieťaťa, iné vyjadrili potrebu dozvedieť sa o jeho postihnutí postupne. Každý z rodičov môže mať rôzne stratégie zvládania tejto náročnej situácie a profesionáli by mali pristupovať s maximálnou citlivosťou a poskytnúť rodičom čas na kladenie otázok. Významnú súčasť formálnej podpory po oboznámení rodičov s diagnózou dieťaťa by malo tvoriť poskytnutie psychologickéj intervencie rodičom (Strnadová, 2007) a emocionálna opora rodine s možnosťou spoluprežívať emócie (Tichá, 2010).

Kvalita poskytovaných služieb a prístup k nim býva často spájaný s rodičovským stresom (Davis et al. 2009). V zahraničnej, českej i slovenskej odbornej literatúre zameranej na poskytovanie služieb ranej intervencie možno pozorovať znepokojujúce výsledky výskumov. Rodičia vo výskumoch prejavili nespokojnosť s podporou profesionálov a službami, ktoré by využili v prospech dieťaťa s postihnutím (McGill, Papachristoforou a Cooper, 2006) a vyjadrili potrebu

zlepšiť prístup k službám (Davis et al. 2009) tak, aby bola rodinám zabezpečená komplexná starostlivosť o dieťa s postihnutím bez nutnosti vyhľadávania ďalších profesionálov (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Na neprofesionálny prístup zo strany odborníkov z oblasti pomáhajúcich profesií upozorňuje Tichá (2009), ktorý je podľa autorky spôsobovaný nedostatočnou informovanosťou profesionálov o diagnóze dieťaťa, ich neschopnosti empatie a neosobným prístupom k jednotlivým rodičom. Neprofesionálne informovanie rodičov o diagnóze (na chodbe, bez partnera,...), spôsoby komunikácie s rodičmi (snaha od oddialenie rozhovoru, nezodpovedanie otázok, snaha o uistenie, že všetko je v poriadku,...), v nevhodnom kontexte (chodba nemocnice, za prítomnosti iných ľudí, ktorí nie sú členmi rodiny,...) a bez emočnej podpory rodiny, nevhodné pejoratívne spôsoby označenia dieťaťa s postihnutím môžu mať veľký vplyv na vznik alebo prehĺbenie prežívania stresu u rodičov detí s intelektovým postihnutím. Z tohto dôvodu je potrebné prijatie efektívneho riadenia správania a zlepšenie spolupráce medzi profesionálmi a rodičmi.

Obojstrannosť spolupráce rodičov s profesionálmi tvorí veľmi dôležitý aspekt starostlivosti o dieťa (Strnadová, 2007). Profesionáli môžu ponúknuť rodičom rôzne formy pomoci ako napomôcť dieťaťu s intelektovým postihnutím (Tichá, 2009) ale je to predovšetkým matka, kto sa stáva odborníkom na svoje dieťa. Tým sa stáva pre profesionálov dôležitým zdrojom informácií o dieťati.

Profesionáli by pri poskytovaní podpory mali zamerať svoju pozornosť aj na možnosť pomoci rodičom vyrovnáť sa so stresormi spôsobenými starostlivosťou o dieťa s intelektovým postihnutím. Redmondová a Richardsonová (2003) v súvislosti s pomocou a citovou podporou pre rodičov detí s intelektovým postihnutím uviedli želanie vytvorenia pomoci formou domácich služieb, ktoré by im umožnili flexibilnú starostlivosť a koordináciu služieb v rodinnom prostredí dieťaťa.

Nenaplnená predstava vhodnej profesionálnej pomoci a služieb starostlivosti o dieťa s intelektovým postihnutím sa prejavuje u rodičov i v potrebe obhajoby. Podľa Kingovej et al. (2006) sa stala obhajoba svojho dieťa v prípade, keď mal rodič pocit nedostatočnej pomoci zo strany profesionálov, jednou z hlavných priorit starostlivosti o dieťa s postihnutím spolu so zabezpečovaním jeho ochrany a bezpečnosti, podporovaním jeho sebavedomia a trávenia spoločného času ako rodiny. Obhajobu svojho dieťaťa rodičia vnímali ako pozitívnu skúsenosť, ktorá im

napomohla nadobudnúť nové zručnosti a zlepšiť ich vlastné sebavedomie (Green, 2007).

Oficiálna správa Komisie pre choré a zdravotne postihnuté osoby (Kummissjoni Morda u Persuni b'Dizabilita, www.internationaldisabilityalliance.org) z roku 2013 uvádza, že napriek snahám o zabezpečenie podporných služieb Malta nedosahuje štandardy spomenuté v článku 19 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Cirkevné a štátne služby agentúry Agenzija Sapport, ktoré ponúkajú podporované obydliá pre jedincov s postihnutím sú značne obmedzené a umiestnenie člena rodiny je limitované poradovníkom. Túto skutočnosť sa maltský Úrad sociálneho zabezpečenia snaží vyrovnať poskytnutím podporných služieb (ošetrovatelia, osobní asistenti, výpomoc v domácnosti) rodinám i jednotlivcom so zdravotným postihnutím tak, aby mohli žiť nezávislejšie vo svojich vlastných domovoch. Ďalšia forma výpomoci rodinám je poskytovaná najmä v oblasti finančnej prostredníctvom udelenia invalidného dôchodku (<https://socialpolicy.gov.mt>).

2.9 Socioekonomický status rodičov detí s intelektovým postihnutím

Finančné zdroje rodiny sú nevyhnutné z dôvodu zaistenia živobytia ale slúžia i na podporu a optimálny rozvoj dieťaťa s postihnutím a preto sa domnievame, že je potrebné venovať tejto téme pozornosť z dôvodu zaťažovania rodiny nákladnou finančnou starostlivosťou. V rodinách je možné pozorovať zvýšené finančné náklady spojenými so zdravotným stavom dieťaťa ako napr. nákup špeciálnych potravín (diéty), doprava, oblečenie (špeciálna úprava), liečenie a rekreácia, iná zdravotná a špeciálnopedagogická starostlivosť (Fujiura et al. 1994) a sociálnoekonomická situácia v rodine môže u rodičov viesť k zníženiu kvality života rodiny (Davis et al. 2009), prehĺbeniu stresu a vzniku depresie (Emerson et al. 2010). Snaha o finančnú podporu rodičom od štátu prichádza formou štátnych sociálnych dávok a jednou z foriem pomoci od profesionálov by malo byť poskytnúť rodičom dostatok informácií o dostupných finančných zdrojoch (Turnbull et al., 2006).

Prostredníctvom vyššieho socioekonomického statusu majú rodiny k dispozícii viac zdrojov pre riešenie problémov ohľadne postihnutia svojho dieťaťa

než rodiny s nižším statusom (Turnbull et al. 2006), ktorý im napomáha pri vyrovnávaní sa s každodennými požiadavkami (Scorgie, Wilgosh a McDonald, 1997) a prispieva k zvládaniu životnej situácie (Yau a Li-Tshang, 1999. Zdroj: Turnbull et al. 2006). Ekonomické ťažkosti boli uvedené ako jeden z najsilnejších prediktorov vo výskume zameranom na pociťovanie osobnej pohody v rodine s dieťaťom s intelektovým postihnutím, kde nedostatočné finančné zázemie v rodinách s oboma pracujúcimi rodičmi sa stáva zdrojom stresu (Olsson a Hwang, 2006).

So socioekonomickou situáciou v rodine dieťaťa s intelektovým postihnutím súvisí zamestnanosť rodičov. Cuskellyová, Pulmanová a Hayes (1998) porovnávali zamestnanosť matiek malých detí s postihnutím s kontrolnou skupinou matiek s intaktnými potomkami a skonštatovali, že zvýšené nároky v starostlivosti o dieťa s postihnutím môžu obmedziť pracovné možnosti ich matiek, prípadne znížiť ich stabilitu v zamestnaní a mať za následok nižší príjem než matky intaktných detí (Seltzer et al. 2000).

Táto skutočnosť sa zobrazuje vo väčšine výskumov zaoberajúcich sa rodinou dieťaťa s postihnutím, kde úlohu primárneho opatrovateľa dieťaťa zohrávajú predovšetkým matky. Pracovnú vyťaženosť spolu so starostlivosťou o dieťa s postihnutím by bolo možné považovať za dôvod vzniku stresu, prekvapivo však niektoré z výskumov poukazujú u zamestnaných rodičov na lepšie duševné zdravie a odbúranie stresu. Podľa Turnbullovej et al. (2006) práca ponúka nielen finančné zabezpečenie rodiny ale i sociálny kontakt a poskytuje akýsi oddych od starostí a zodpovednosti o dieťa s postihnutím. Spomenutý názor podporili i získané výsledky Warfieldovej (2001) z analýzy interview 122 matiek detí s postihnutím, v ktorom neboli zistené žiadne významné asociácie medzi zamestnaním a rodičovskými požiadavkami matky. Respondentky, ktoré považovali svoju prácu za zaujímavú, preukazovali zníženú hladinu rodičovského stresu. Napriek častejším absenciám v zamestnaní z dôvodov vyplývajúcich z postihnutia ich dieťaťa, nebol zaznamenaný žiaden vplyv na kvalitu ich práce.

Zhrnutie: Druhá kapitola dizertačnej práce načrtla aktuálne informácie o vplyve dieťaťa s intelektovým postihnutím počas detstva. Musíme konštatovať, že výskumy sa veľmi nevenujú zameraniu sa na dospelých jedincov s intelektovým

postihnutím. Reakcie na zdravotné postihnutie dieťaťa majú za následok hlboké emocionálne prežívanie najmä ranom období. Pociťovanie stresu, negatívnych vplyvov akými si nedostatočná podpora, finančné problémy a nedostatok informácií podľa všetkého prispieva k vyvolaniu stresu u rodičov a poukazuje na potrebu zlepšenia poskytovania služieb rodičom dieťaťa s intelektovým postihnutím. Napriek spomenutým negatívnym vnemom však výskumníci zaznamenali i výskyt pozitívnych vplyvov, ktoré sú v odbornej literatúre stále nedostatočne popísané.

3. METODOLÓGIA VÝSKUMU

Úlohou tejto kapitoly je načrtnúť metodologické pozadie a popis procesu výskumu dizertačnej práce, ktorá je venovaná vplyvu dieťaťa s intelektovým postihnutím na rodičov. V rámci odporúčaných etických pravidiel uvádzame podrobnosti výskumu tak, aby bolo možné vytvoriť si názor do akej miery je výskum spoľahlivý a dôveryhodný.

3.1 Problém a cieľ výskumu dizertačnej práce

Štúdie publikované v posledných dvoch desaťročiach poukazujú na tendenciu zamerania výskumu na negatívne aspekty, ktoré starostlivosť o dieťa s intelektovým postihnutím zo sebou prináša (Knight, 2012). Napriek tomu, že rodičia detí, najmä matky, prežívajú vyššiu úroveň stresu a čelia rôznym problémom (Singer, 2006), autori výskumov uvádzajú súčasne pozitívne i negatívne aspekty zo života s dieťaťom s postihnutím. Keďže výskumov orientovaných na oba vplyvy je stále minimálny počet, rozhodli sme sa v dizertačnej práci zamerať na koexistenciu oboch vplyvov na rodičov. Tieto poznatky môžu ovplyvniť pohľad verejnosti pozitívnym smerom a mať určitý vplyv na rozvoj kvality života jedincov s intelektovým postihnutím a ich rodiny.

Cieľom dizertačnej práce bolo preskúmať špecifické životné skúsenosti rodičov súvisiace s intelektovým postihnutím ich dieťaťa v dospelom veku z ich subjektívneho pohľadu. To zahŕňa identifikáciu pozitívnych i negatívnych skúseností, vplyvov dieťaťa na rodiča, prípadne rodinu ako takú a postoje rodičov voči svojmu dieťaťu.

3.2 Výskumné otázky

Z výskumného cieľa sme zadefinovali hlavnú výskumnú otázku : *„Ako rodičia dospelých jedincov s intelektovým postihnutím hodnotia vplyv postihnutia na rôzne oblasti svojho života?“*. Z hlavnej výskumnej otázky sme odvodili dve

čiastkové otázky: „Existujú pozitívne vplyvy dieťaťa, ktoré vyplývajú z jeho postihnutia na rodinu? Aké sú najčastejšie negatívne vplyvy dieťaťa na rodiča?“

Čiastkové otázky umožnia lepšiu orientáciu vo výskumnom probléme a presnejšiu analýzu výsledkov.

3.3 Metódy výskumu dizertačnej práce

Gavora (2000, s.11) definuje výskum ako „systematický spôsob riešenia problémov, ktorými sa rozširujú hranice vedomostí ľudstva, potvrdzujú alebo vyvracajú dosiaľ získané poznatky, alebo získavajú nové“. Vo všeobecnej rovine rozoznávame predovšetkým dve hlavné výskumné stratégie kvantitatívne, kvalitatívne k dosiahnutiu vyriešenia výskumnej otázky (Hendl, 2005). Obe výskumné stratégie majú svoje výhody i obmedzenia (Tab 4). Z dôvodu získania hĺbkového opisu životných skúseností rodičov dospelého jedinca s intelektovým postihnutím sme sa rozhodli o aplikovanie kvalitatívneho výskumu, ktorý poskytuje podrobné informácie o skúmanom jave v jeho prirodzenom prostredí .

	Kvantitatívny výskum	Kvalitatívny výskum
Úloha	Prípravná	Prostriedok ku skúmaniu interpretácie
Vzťah výskumníka k subjektu	Odstup	Dôležitý vzťah výskumník –subjekt
Postoj výskumníka	Zvonku	Zvnútra
Vzťah teórie a výskumu	Potvrdenie, falzifikácia	Vznik novej teórie
Výskumná stratégia	Silno štruktúrovaná	Slabo štruktúrovaná
Platnosť výsledkov	Zovšeobecnenie	Kontextuálne porozumenie
Dáta	Spoľahlivé	Bohaté, hĺbkové
Zameranie	Makro	Mikro
Teoretická schéma	Teória variability	Teória procesu

Tabuľka 4. Rozdiel medzi kvantitatívnym a kvalitatívnym výskumom. (Zdroj: Hendl, 2005)

Kvalitatívny výskum možno charakterizovať ako „proces hľadania porozumenia založený na rôznych metodologických tradíciách skúmania daného sociálneho alebo ľudského problému. Výskumník vytvára komplexný, holistický obraz, analyzuje rôzne typy textov, informuje o názoroch účastníkov výskumu

a vykonáva skúmanie v prirodzených podmienkach“ (Creswell, 1998, s.12. Zdroj: Hendl, 2005, s.50). Z dôvodu záujmu o skúsenosti zo života rodičov s intelektovým postihnutím sme sa rozhodli aplikovať kvalitatívny výskum, ktorý pre „popis, analýzu a interpretáciu nekvantifikovaných a nekvantifikovateľných vlastností skúmaných fenoménov našej vnútornej a vonkajšej reality využíva kvalitatívnych metód“ (Miovský, 2006, s.17).

Výhodou kvalitatívneho výskumu je práca v teréne a intenzívny kontakt so skúmaným jedincom, pričom výskumník sa snaží o integrovaný pohľad na predmet štúdie, kontextovú logiku, na explicitné alebo implicitné pravidlá, ktoré v skúmanej oblasti fungujú. Metódy získavania potrebných údajov výskumník používa neštandardizované, často je inštrumentom on sám. Dáta v kvalitatívnom výskume tvoria prepisy terénnych poznámok z pozorovania a rozhovorov, fotogaléria, audio a videozáznamy, úryvky z kníh a všetko, čo dokáže výskumníkovi pomôcť priblížiť život skúmaných jedincov. Snahou výskumníka je objasnenie toho, ako sa ľudia v danom prostredí a situácii doberajú pochopenia, čo sa deje, prečo sa jedinec správa určitým spôsobom a podľa akého kľúča organizujú svoje aktivity a interakcie. Výskumník následne dáta analyzuje a interpretuje. Snaží sa o skonštruovanie obrazu, ktorý získava počas zberu údajov určité kontúry a poznáva jeho časti. Vytvára podrobný popis toho, čo spozoroval a zaznamenal, snaží sa o nevynechanie žiadnej časti, ktorá by mohla viesť k vyjasneniu situácie (Hendl, 2005).

V dizertačnej práci sme sa zamerali na výskum skúseností rodičov a ich subjektívne prežívanie rodinnej situácie a zmien, ktoré do ich života prinieslo dieťa s intelektovým postihnutím. Z tohto dôvodu sme sa rozhodli využiť fenomenologické skúmanie. Tento výskum aplikujeme vtedy, ak chceme pochopiť a popísať význam prežitej skúsenosti človeka. Výskumník sa snaží vstúpiť do života respondentov tak, aby dokázal porozumieť významom fenoménu. Zbiera informácie od respondentov pomocou interview a získané dáta zanalyzuje a interpretuje tak, aby vykreslili skúsenosti jedinca tak, ako ich on prežíval. Cieľom fenomenologického skúmania je odkryť zmysel jeho skúsenosti s určitým fenoménom a popísať konkrétny vplyv, ktorý tento fenomén má na každodenný život jedinca (Hendl, 2005).

Fenomenológia, chápaná ako „filozofia podstaty“ či „poznanie poznania“ je významný filozofický smer minulého storočia, ktorého zakladateľom Edmund Husserl (1859 - 1938). Husserlov fenomenologický smer bol výrazne ovplyvnený

Descartovou metodickou skepsou, brentanovou deskriptívnou psychológiou a Kantovou transcendentálnou filozofiou. Domnieval sa, že k podstate vecí je možné sa prepracovať pomocou fenoménom, pretože vec existuje tak, ako sa javí (Miovský, 2006). Z fenomenologického myslenia čerpali viaceré psychologické a filozofické školy. Ako príklad možno uviesť existenčnú analýzu a logoterapiu V. E. Frankla, ktorý upozorňoval na potrebu hľadania a nájdenia zmyslu nášho života, A. Maslowa a jeho sebaaktualizáciu a C.R. Rogersa a jeho sebaakceptáciu. (Hoskovec et al. 2003).

Koncept fenomenologickej filozofie ovplyvnil i interpretatívnu fenomenologickú analýzu J.A. Smitha. Hlavným cieľom tejto analýzy je do detailu preskúmať, ako participanti výskumu vnímajú ich osobný a sociálny svet a zanalyzovať nadobudnuté dáta tak, aby zachytil esenciu prežitých skúseností. Podľa Smitha, Flowers a Larkina (2009) interpretatívna fenomenologická analýza je prepojená so základnými princípmi fenomenológie a svoju pozornosť zameriava na priamu skúsenosť jedinca a jeho povzbudzovanie k prerozprávaniu jeho životného príbehu vlastnými slovami. Úlohou výskumníka je „dostať sa do blízkosti účastníkovho osobného sveta tak, aby videl jeho život z jeho perspektívy“ (Smith, Osborn, 2003, s.54). Interpretatívna fenomenologická analýza je považovaná za dynamický proces, kde nielen participant ale i výskumník zohráva aktívnu rolu v procese. Participant výskumu sa snaží nájsť zmysel svojho sveta, kým bádateľ sa snaží nájsť zmysel účastníkov, ktorí sa snažia nájsť zmysel svojho života (Smith, Osborn, 2003).

3.4 Výber a charakteristika výskumnej vzorky

V kvalitatívnom výskume vzorka nereprezentuje určitú populáciu, ale určitý problém. V prípade dizertačnej práce išlo o zámernú voľbu vzorky výskumu, kde vybraní respondenti mali reprezentovať skúsenosti zo svojho života s dieťaťom s intelektovým postihnutím na základe vopred stanovených kritérií: rodič s dospelým dieťaťom s intelektovým postihnutím, ktorých komunikačný jazyk je angličtina. Ukazovateľ veku zaistil, že rodičia získali rozsiahle skúsenosti v rámci fáz vývinu dieťaťa od narodenia až po dospelosť.

Vzorky vo výskume sme konštruovali graudálne. Najprv sme sa snažili nájsť respondentov v blízkom okolí výskumníka (tvz. Gate keepers). Zvyšní účastníci výskumu boli získaní kumulatívne prostredníctvom metódy snehovej gule (tvz. snowball sampling) na základe odporúčenia už skúmaných respondentov. Smith et al. (2009) odporúča pre potreby dizertačnej práce získať šesť až osem účastníkov, nakoľko veľkosť vzorky poskytuje možnosť skúmať podobnosti a rozdiely medzi jednotlivými rodičmi. V rámci výskumného procesu boli skúmaní siedmi účastníci, ktorí splnili určené kritéria. Bližšie charakteristiky rodičov a ich detí sú uvedené v tabuľke 5.

Rozhovory s jednotlivými rodičmi prebiehali na základe ich preferencie miesta stretnutia. Kým Jessica, Jason, Dana a Simon uprednostnili domáce prostredie, ostatní traja rodičia navrhli stretnutie v kaviarni. Procesu získavania dát od rodičov sa zúčastnili i ich deti s intelektovým postihnutím a aj z dôvodu ich občasného zasiahnutiu do rozhovoru sme mali možnosť pozorovať rodinnú interakciu a vzťahy medzi jednotlivými členmi rodiny.

I keď naším cieľom bolo zo začiatku robiť rozhovory s každým s rodičom osobitne, Dana vyjadrila obavy z dôvodu neistoty v anglickom jazyku. Obaja rodičia požiadali o možnosť spoločného rozhovoru, čo prinieslo so sebou zaujímavé zistenia i nevýhody. Domnievame sa, že niektoré z citlivých tém by boli možno hlbšie rozoberané bez prítomnosti partnera/ partnerky. Počas rozhovoru sa však rodičia navzájom dopĺňali a poskytli nám tým ucelený pohľad z oboch strán. Zároveň sme pravdepodobne podrobne rozobrali o oblasti, ku ktorým sme sa v interview s ostatnými respondentmi dostali len okrajovo.

Každý výskumník by mal vo svojom výskume venovať pozornosť etickým otázkam z dôvodu ochrany účastníkov. Pred začatím interview bol každý rodič informovaný o zámere dizertačnej práce, o procese do ktorého budú zapojení, o sprístupnení informácií od rodiča a bol vyžiadaný súhlas na zverejnenie výsledkov analýzy interview. Zvukové nahrávky boli držané oddelene a zašifrované v počítači. Etické koncepcie odporúčajú zabezpečiť anonymitu jednotlivých respondentov a preto sme pre ochranu súkromia a dôvernosti v dizertačnej práci udelili jednotlivým rodičom pseudonymy počas celého výskumného procesu.

Pseudonym	Jessica	Evie	Dana	Monica	Jason	Andrew	Simon
Vek rodiča	62	55	60	43	68	59	65
Čas s partnerom	40	32	35	20	40	32	35
Vzdelanie	Stredoškolské s maturitou	Stredoškolské s maturitou	Stredné odborné učilište	vysokoškolské	Stredoškolské s maturitou	Stredné odborné učilište	Vysokoškolské
Zamestnanie	Nezamestnaná	Nezamestnaná	Nezamestnaná	Učiteľka	Dôchodca	Automechanik	Manažér
Počet detí v rodine	2	3	3	1	2	3	3
Diagnóza dieťaťa	Syn: DMO kvadruparetická forma Ťažká mentálna retardácia Epilepsia	Marshall- Smith syndróm	Stredný stupeň mentálnej retardácie	Downov syndrom Stredný stupeň mentálnej retardácie	Dcéra: DMO hemiparetická forma Ľahká mentálna retardácia	Marshall- Smith syndróm	Stredný stupeň mentálnej retardácie
Vek dieťaťa	32	30	31	18	32	30	31
Rečový prejav	Žiaden	Žiaden	Zrozumiteľný pre blízke okolie	Zrozumiteľný	Zrozumiteľný	Žiaden	Zrozumiteľný pre blízke okolie
Potreba dennej starostlivosti	24 hodín denne	24 hodín denne	6 hodín a viac	6 hodín a viac	6 hodín a viac	24 hodín denne	6 hodín a viac
Čas strávený v inštitúcii/ zamestnaní dieťaťa	7 hodín denne	Týždenný pobyt	7 hodín denne	6 hodín denne	Zamestnanie 6 hodín denne	Týždenný pobyt	7 hodín denne

Tabuľka 5 Charakteristika rodičov dospelého jedinca s intelektovým postihnutím

Všetky informácie, ktoré mohli napomôcť k identifikovaniu účastníkov alebo ich rodinných príslušníkov, boli odstránené z transkripcie rozhovorov.

Vzhľadom k ochrane anonymity jednotlivých respondentov neuvádzame plné prepisy interview, ale získali sme od rodičov povolenie k použitiu citácií s cieľom podporenia a vysvetlenia vzniknutých tém a ich významov.

Počas interview sme sa snažili pristupovať k rozhovoru s rodičmi citlivo z dôvodu zdieľania ich osobného a intímneho pohľadu na situáciu, v ktorej sa ocitli. Uvedomovali sme si svoju etickú zodpovednosť voči rodičom a snažili sme sa monitorovať účinok kladených otázok na respondenta nielen verbálnou odpoveďou ale i neverbálnym prejavom a pri nekľudných prejavoch respondenta sme stiahli otázku, prípadne sa pokúsili o miernejšiu formu. Rodičia boli informovaní o ich práve kedykoľvek odstúpiť od výskumu i bez uvedenia dôvodu. Schopnosť ľudí postaviť sa náročnej situácii, zvládnuť ju a reagovať na ňu je často väčšia než naša schopnosť porozumieť dôvodom a následkom reakcie.

3.5 Harmonogram a priebeh výskumu

Proces zberu dát bol zahájený po stanovení cieľa a výskumnej otázky dizertačnej práce. O pomoc pri nábore troch respondentov sme požiadali riaditeľa nášho zariadenia, ktorý popri svojej práci prichádza do kontaktu s rodičmi jedincov s intelektovým postihnutím. Ten skontaktoval potenciálnych účastníkov, ktorí prichádzali do úvahy z dôvodu stanovených kritérií. Potenciálni účastníci boli informovaní o zámere dizertačnej práce a výskumnom procese. Interview u štyroch respondentov prebiehalo podľa ich želania v domácom prostredí, kde sa cítili bezpečnejšie. Šiesti z rodičov uprednostnili pri interview aj účasť svojich detí, ktorých občasné zasiahnutie do rozhovoru neodvrátilo pozornosť rodičov od položenej otázky, naopak umožnilo nám pozorovať ich spoločnú interakciu a emočné prejavy.

Domnievame sa, že videozáznam s neverbálnym prejavom respondentov by obohatil transkripciu jednotlivých rozhovorov s rodičmi o neverbálnu komunikáciu, napriek tomu sme ho považovali za potencionálne riziko z dôvodu rušenia a vyvolania neprijemných pocitov u rodičov pri citlivých témach. Z tohto dôvodu bolo

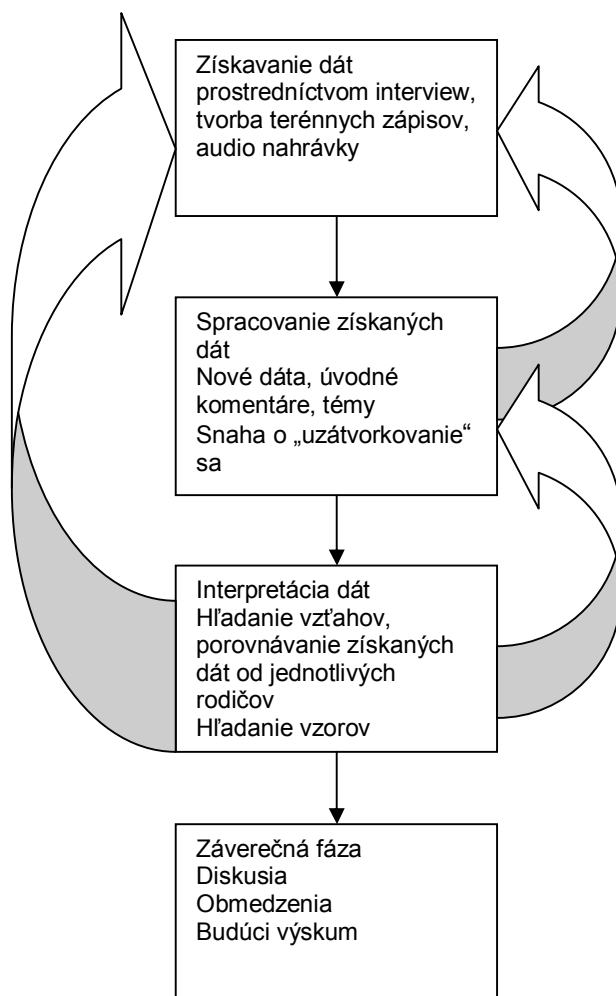
interview zaznamenané s povolením rodičov prostredníctvom diktafónu, z ktorých sme vyhotovili doslovnú transkripciu. Spolu s diktafónom sme sa pokúsili o zachytenie terénnych poznámok v priebehu rozhovoru, kde sme sa snažili o odhalenie neverbálnych prejavov komunikácie, ktoré podporovali verbálny prejav respondenta. Semi- štruktúrovaný rozhovor je „príkladný spôsob interpretatívnej fenomenologickej analýzy“ (Smith, Osborn, 2003, s. 55), prostredníctvom ktorého má výskumník zabezpečenú určitú štruktúru interview, zároveň však poskytuje možnosť vybudovania dôvery, nadviazania užšieho vzťahu s respondentom a umožňuje výskumníkovi pružne reagovať na informácie ohľadne účastníkovho osobného sveta. Interview prebiehalo v anglickom jazyku a rozhovory trvali v rozpätí 1 hodiny.

Otázky interview boli navrhnuté takým spôsobom, aby nám umožnili získať opis skúseností rodičov jedincov s intelektovým postihnutím. Poradie otázok nebolo presne stanovené a počas interview sme sa snažili rodičov podporiť pri opise skúseností zo svojho života s dieťaťom s postihnutím.

Z audiozáznamu na diktafóne sme spravili doslovnú transkripciu tak, aby zostal verný záznam. Možné chyby sme sa snažili zminimalizovať opakovaným počúvaním audiozáznamu. S pomocou terénnych poznámok sme získali výhodu opätovne si pripomenúť gestikuláciu a výrazy respondenta počas interview. Keďže rozhovory prebehli v anglickom jazyku, preklad textu predstavoval určité riziko straty pôvodného významu, napriek tomu sme sa snažili o zachovanie jeho pôvodného jazykového vyjadrenia. Po ukončení interview a transkripcie sme mohli vykonať analýzu pomocou interpretatívnu fenomenologickou analýzou tak, ako to uvádza Smith et al. (2009).

3.6 Postup analýzy dát

Ako autori Smith, Flowers, Larkin (2009) skonštatovali, neexistuje presne udaný žiaden správny či nesprávny spôsob vykonávania analýzy. Napriek tomu ponúkli postup, ktorý sme sa pokúsili zakresliť do grafu pre lepšiu orientáciu.



Graf 3. Postupnosť pri nadobúdaní a spracovaní výsledkov interview s rodičmi

Zber údajov prebehol v prostredí, ktoré si rodičia vybrali sami. Kým štyria rodičia uprednostnili svoje vlastné obydlie, traja dali prednosť neutrálnemu prostrediu. V úvode interview sme sa snažili o podporu príjemnej atmosféry. Rodičia boli oboznámení s témou výskumu s dodatkom, že nás zaujímajú predovšetkým ich dojmy, emócie, myšlienky a zážitky s dieťaťom s intelektovým postihnutím. Prvým krokom pri analyzovaní získaných dát je ich dôsledné opakované prečítanie z prepisu interview. Opakované čítanie textu nám pomohlo vstúpiť do sveta rodín dospelého jedinca s intelektovým postihnutím tak, že sa stali ohniskom našej analýzy. Smith, Flowers a Larkin (2009) upozorňujú v tejto fáze na užitočnosť vypočutia si i hlasového záznamu prepisu, nakoľko hlas participanta môže mať výpovednú hodnotu a pomôcť pri záverečnej analýze.

Pre interpretatívnu fenomenologickú analýzu sme použili otvorené kódovanie, čiže „proces rozoberania, preskúmavania, konceptualizácie

a kategorizácie údajov“ (Hendl, 2005, s.176) Základom procesu kódovania je analytický postup porovnávania a kladenia otázok, kedy sa výskumník snaží onačiť jednotlivé pojmy a javy. Následne ich zoskupuje do kategórií a sub-kategórií na základe spoločných a odlišných javov (Strauss a Corbinová, 1999) Pri kódovaní získaných údajov sme postupovali podľa návrhu Smitha, Flowersa a Larkina (2009). V prvom kroku audiozáznamy boli transkribované podľa zásad prepisu so snahou o zachovanie znakov neverbálneho prejavu, ktoré dotvárali atmosféru interview a boli emočným vyjadrením toho, čo rodič v danej chvíli prežíval. Následne sme opakovane čítali prepis interview z dôvodu snahy preniknúť do textu.

..	Krátka pauza
...	Dlhá pauza
☺	Popis neverbálneho prejavu

Tabuľka 6. Neverbálne prejavy rodičov

Po opakovanom prečítaní textu nasleduje tvorba počiatočných poznámok, kde si výskumník zaznamenáva to, čo považuje za významné, zaujímavé (Tab.7). Po prepísaní získaných údajov sme po oboch stranách textu pripevnili čisté listy z dôvodu ľahšej orientácie a možnosti následnej kontroly. V transkripcii sme najprv vyznačili deskriptívne (čo sa v danom texte odohráva, skúsenosti, kľúčové objekty, emocionálne odovede), jazykové (špecifické použitie jazyka, metafora, významné pauzy, váhanie) a koncepčné poznámky (súvislosti, ktoré vstupujú výskumníkovi do vedomia pri čítaní textu v podobe otázok), ktoré podľa Smitha, Flowersa a Larkina (2009) umožňujú lepšiu orientáciu v skúmanom texte. Vzhľadom k lepšej orientácii sme farebne označovali jednotlivé typy poznámok, čo neskôr pomáhalo pri vyhľadávaní tém. Dôležitým krokom pri analýze textu je uzátvorkovanie (bracketing) predsudkov a osobného pohľadu výskumníka na skúmaný fenomén.

	Nehovorím, že nepocítim žiadny tlak. V skutočnosti mám veľa problémov doma aj v práci. Ale nemôžete žiť život bez tlaku. Pretože život je taký. Čo som sa naučil je, že sa musím pokúsiť zvládnuť stres. Ak sa problém objaví čo urobím je, že sa prestanem znepokojovať a snažím sa zanalyzovať a hľadať riešenia. To je to najlepšie, čo sa dá robiť.	Otec si uvedomuje prítomnosť stresu ale akceptuje situáciu snaha o udržanie vnútornej rovnováhy možnosť zamerania sa na problém, jeho následná analýza napomáha otcovi pri zvládaní
--	--	--

Tabuľka 7. Prvotné poznámky k transkriptu

Po prvotných poznámkach (initial noting) na ľavej strane sme na pravú stranu zapisovali nájsené počiatočné témy (stručné kľúčové slová), ktoré vytvorili tzv. Emergent themes. Počas tohto kroku sme sa snažili k návratu k pôvodnému textu z dôvodu obáv o rešpektovanie významu textu a našom dostatočnom „uzávieraní“. V tomto kroku sme sa snažili o redukciu spracovaných dát zameraných na úvodné poznámky, kde sme sa zamerali na zhľukovanie súvisiacich poznámok.

Prejav adaptácie	Nehovorím, že nepocítim žiadny tlak. V skutočnosti mám veľa problémov doma aj v práci. Ale nemôžete žiť život bez tlaku. Pretože život je taký. Čo som sa naučil je, že sa musím pokúsiť zvládnuť stres. Ak sa problém objaví čo urobím je, že sa prestanem znepokojovať a snažím sa zanalyzovať a hľadať riešenia. To je to najlepšie, čo sa dá robiť.	Otec si uvedomuje prítomnosť stresu ale akceptuje situáciu snaha o udržanie vnútornej rovnováhy zameranie sa na problém, jeho následná analýza napomáha otcovi pri zvládaní
Na problém zameraná stratégia zvládania		

Tabuľka 8. Tvorba počiatočných tém (emergent themes)

Ďalším krokom analýzy bolo vyhľadávanie vzájomných súvislostí medzi počiatočnými témami (emergent themes) uvedených na pravej strane listu. Tie sme následne skúmali z hľadiska podobnosti a na novom liste zoskupili a vytvorili tým tematické zhľuky. Snažili sme sa o ich pretransformovanie do abstraktnejších tém a ich následné pomenovanie tak, ako ich vyjadrili rodičia detí s intelektovým postihnutím.

Po zhľuknutí termínov a ich overení sme pristúpili k analýze ďalšieho z respondentov a zopakovali proces. Dôležitou úlohou nebolo len uzátvorkovanie svojich predstáv z dôvodu predchádzajúceho respondenta ale i umožniť objavenie nových tém v každej transkripcii participantov. V poslednom kroku hľadá výskumník témy spoločné pre všetky rozhovory. Výsledkom tejto činnosti je vytvorenie tzv. master listu, zoznamu nadradených pojmov a spolu s témami obsahujú i citácie respondentov. (Smith, Flowers, Larkin, 2009).

Cieľom analýzy nie je len skúsenosti pozorovať ale treba im aj porozumieť. Interpretatívna fenomenologická analýza využíva pre porozumenie dát v hermeneutiku, ktorá býva definovaná ako teória a prax pri objavovaní významu textov (Rennie, 1999) a ktorá otvára nové možnosti pre porozumenie. Využíva „zvýznamovanie“, čiže proces, pri ktorom skúmaný jedinec slovne popisuje svoju vlastnú skúsenosť, ktorej prisudzuje určitý význam. Základným konceptom je hermeneutický kruh, charakterizovaný dynamickými vzťahmi medzi časťami

a celkom. Aby výskumník pochopil dané časti, musí sa pozerat' na celok a pokiaľ chce pochopiť celok, musí poznať jednotlivé časti (Smith, Flowers, Larkin, 2009). Smith a Osborn (2003, s. 51) používajú termín "dvojaká hermeneutika" čím chcú zdôrazniť dva spôsoby zapojenia do tohto procesu. Prvým je zapojenie participanta do rozhovoru a to ako on tlmočí vlastnú skúsenosť, druhou je bádateľov zmysel tvorby (Smith, Flowers a Larkin, 2009). Autori však uvádzajú, že častým problémom pri interpretatívnej fenomenologickej analýze býva neuzátvorkovanie predsudkov, predpokladov bádateľa a vyzývajú k citlivému prístupu k zberu a analýze dát, pretože predsudky by mohli skresľovať údaje.

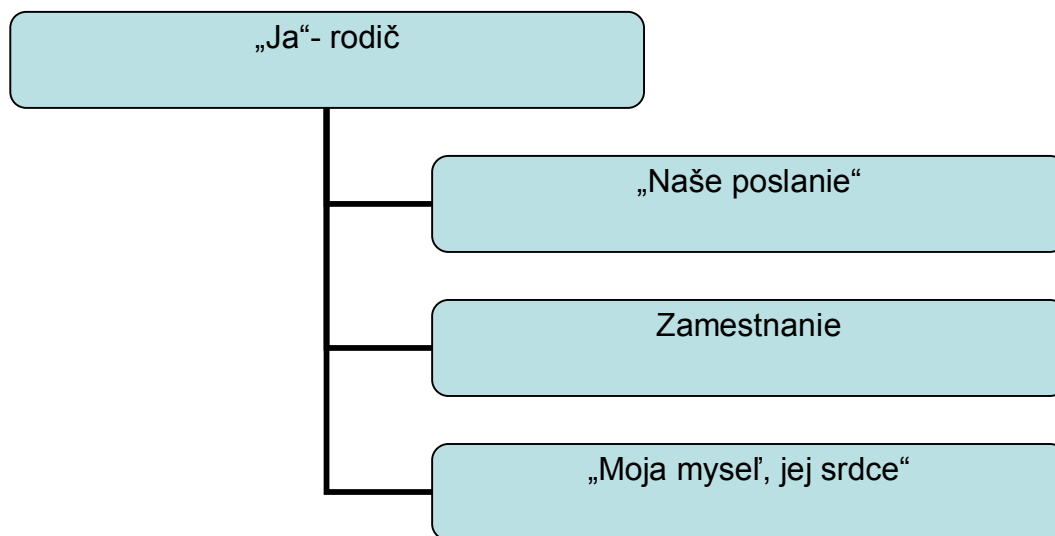
Podľa Smitha, Flowersa a Larkina (2009) položil stavebný kameň hermeneutiky a tým i interpretatívnej fenomenologickej analýzy Schleiermacher, ktorý považoval hermeneutiku za náuku porozumieť a tiež navrhol efektívnu analýzu, na základe ktorej možno v interpretácii jedinca nájsť zmysel a odhaliť o ňom informácie bez toho, aby si to on uvedomoval. „Bez fenomenológie by nebolo čo interpretovať, bez hermeneutiky by Bez fenomenológie by nebolo čo interpretovať, bez hermeneutiky by nebolo možné vidieť“ (Smith, Flowers, Larkin, 2009, s. 37)

3.7 Výsledky analýzy a interpretácia

Podkapitola prezentuje otázky a diskutované oblasti tém z rozhovorov s rodičmi dospelých jedincov s intelektovým postihnutím a ich následnú analýzu. Každá téma znázorňuje určité aspekty rodičovskej životnej skúsenosti a ich súvislostí.

Jednotlivé témy znázorňujú rodičovské „ja“ a určité aspekty ich životnej skúsenosti. Podľa Goffmana (1969. Zdroj: Helus, 2006) je jednotlivcove „ja“ tvorené rôznymi druhmi masiek, ktoré si vytvoril na základe predchádzajúcej interakcie s ľuďmi. V závislosti od sociálnej situácie a cieľa, ktorý chce dosiahnuť, si jedinec tieto masky mení. Jednotliví rodičia zohrávajú v živote svojich detí rôzne úlohy, na čo poukázala i nasledujúca analýza dát.

„Ja- rodič“



3.7.1.1 „Naše poslanie“

Odborníci, zaoberajúci sa zmenami v životnom štýle rodiny (kapitola Zmeny vo fungovaní a štruktúre rodiny) po oboznámení sa s diagnózou dieťaťa uvádzajú, že jedinec s intelektovým postihnutím sa dostáva do centra záujmu rodiny a objavuje sa nutnosť reorganizácie spôsobu fungovania rodiny a prerozdelenie úloh rodičov. Napriek tomu, že v dnešnej dobe sa rozpráva o vzájomnom prelínaní mužských a ženských rolí, výsledky z rozhovorov s respondentmi priniesli informácie o tradičnom rozdelení rolí maltských rodičov, ktoré naznačili ich ovplyvnenie rodinnými tradíciami, v ktorých rodičia vyrastali. Úloha všetkých otcov poukazovala predovšetkým na ich poslanie ako finančného zabezpečovateľa a ochrancu rodiny ako takej i dieťaťa s intelektovým postihnutím, od čoho sa odvíjal ich prístup k dieťaťu.

Dôvodom postavenia sa do pozície ochrancu bola zodpovednosť, ktorú voči svojmu dieťaťu s intelektovým postihnutím cítili predovšetkým Jason a Simon. Títo dvaja spomenutí otcovia prijali úlohu ochrancu v presvedčení, že im to pomôže udržať ich deti v bezpečí. Simon sa domnieval, že jeho úloha spočíva naučiť syna brániť sa voči okoliu. Opísal sám seba ako „klasickú hlavu rodiny“, ktorá používa na dosiahnutie svojho stanoveného cieľa autoritatívny štýl komunikácie:

„...a on sa cíti oveľa pohodlnejšie pri komunikácii s našimi dcérami a mojou manželkou než so mnou..možno preto, že vždy na mňa hľadel ako na...eee...no striktnú osobu. Ale musí to tak byť. Je tak nevinný a všetko si nechá! A keď ho niekto obviní, tak si to nechá a to ma privádza k šialenstvu...tak ho trénujem“ (Simon, 47)

Simon zároveň pochopil svoju úlohu rodiča aj ako výzvu, ktorá mu umožnila rozvoj vlastnej osobnosti na poli psychologickom a sociálnom.

„Zaujímam sa o všetko nové, čo sa týka môjho syna. A keď moja dcéra začala študovať psychológiu, tak som študoval s ňou, aby som ho lepšie pochopil. A tieto informácie môžem využiť v praxi nielen doma ale aj v robote. Keď príde na manažment, môžem využiť i psychológiu aj sociológiu. Myslím, že som získal vedomostné zázemie.“ Simon (135)

Dana a Evie hodnotili svoju úlohu predovšetkým ako zabezpečovateľku starostlivosti a výchovy o dieťa s intelektovým postihnutím a rodinu a to i napriek častej výpomoci manželov, ktorú matky oceňovali. Spolupráca rodičov sa odrážala i na miere pociťovaného stresu. Vo výpovediach Jasona a Jessici, ktorí sa delili o starostlivosť o deti, nebol zaznamenaný žiaden výrok spájajúci stres do zabezpečovaním opatere, kým zamestnaný Simon charakterizoval ako dôvod stresu jeho manželky práve rutinnú starostlivosť o dieťa s postihnutím, kým on je v zamestnaní:

„...robí, čo môže, musí tak pokračovať..všetko to leží na mojej manželke, pretože ja chodím do práce a moja myseľ nie je vždy sústredená len na jeden problém, chápeš?“ (Simon, 55)

Monika rozšírila svoju úlohu matky o rolu obhajcu svojej dcéry a sprostredkovateľky „aspoň základných sociálnych kontaktov“, nakoľko mala pocit sociálnej izolovanosti jej dcéry od ostatných detí. Rozšírenie úloh bez ohľadu na

pohlavie rodiča podľa nášho názoru poukazuje na to, ako sa rola rodiča vyvíja v závislosti od potrieb jeho dieťaťa v akomkoľvek veku:

„Spoločensky je stále ťažšie nájsť priateľov veku našej dcéry, takže ju málokedy niekto zavolá von alebo na prespanie ku kamarátke. Aby som jej pomohla v hľadaní kamarátok, začali sme navštevovať mimoškolské aktivity ako je balet, gymnastika a dráma. Robí veľké pokroky“ Monika (13)

Pri rozhovoroch s respondentmi nás zaujalo bezprostredné hodnotenie svojej úlohy matkou i otcom detí s postihnutím. Najvýznamnejšou funkciou bolo podľa rodičov poskytnutie domova a lásky, citového zázemia svojim deťom. Emotívny výrok „ak je on šťastný, sme my šťastní“ bolo možné počuť od viacerých rodičov (Andrew, Jason, Jessica, Evie, Dana). Domov pre nich tvorilo zázemie, podporu a teplo domova.

Úlohu rodiča možno označiť za náročnú, ktorá kladie požiadavky nielen na energiu ale i fyzickú a psychickú silu rodičov. Svoju neistotu a obavy o dobrom vykonávaní úlohy rodiča vyjadril Andrew:

„...starostlivosť o nášho syna mi dáva akúsi satisfakciu...Občas sa sám seba pýtam, ak by náš syn neprišiel k nám ale niekomu inému, čo by s ním dnes bolo? Akoby vyzeral? Bolo by to rovnaké ak u nás? Alebo bolo by to horšie? Či lepšie? Niekedy si hovorím...ee..vďaka Bohu, že sa dostal k nám a nie k niekomu inému...keď niekedy pozorujem cudzích ľudí...a si myslím, čo ak by sa náš syn dostal práve k nim? My sa snažíme oňho starať čo najlepšie, vieš? Nerobíme síce nič zvláštneho, ale je to naše poslanie.“ (Andrew, 133)

Popri radoostiach a starostiach, ktoré zo sebou prináša úloha rodiča dieťaťa s intelektovým postihnutím, bolo možné u rodičov pozorovať pozitívnu transformáciu v dôsledku skúseností so životom s dieťaťom s intelektovým postihnutím. Zdá sa, že skúsenosť s členom so zdravotným postihnutím zo sebou priniesla rozvoj osobnostného rastu (Monika, 37, Simon, 135), empatického cítenia

nielen voči členom rodiny, ale i okolitému svetu (Jason, 197), sebavedomia (Jessica, 207), schopnosť zvládať náročné životné situácie a rozvoj pozitívneho pohľadu na situáciu (Andrew, 116). Nové, dovtedy nepoznané náročné skúsenosti rodičov spojili a zvýšili vzájomnú podporu medzi partnermi (Jessica, Jason, Evie, Andrew, Dana, Vicky).

3.7.1.2 Zamestnanie rodiča

Zamestnanie tvorí veľkú súčasť nášho každodenného života. Po narodení dieťaťa s intelektovým postihnutím rodičia zaznamenali v tejto oblasti zmeny, ktoré mali dopad na ich vnímanie životnej situácie, v ktorej sa ocitli.

Potreba zvýšenej starostlivosti o dieťa s intelektovým postihnutím navodila u rodičov potrebu riešiť situáciu a spôsobilá odchod zo zamestnania jedného z rodičov. Tak ako i vo výskume Cuskellyovej, Pulmanovej a Hayesa (1998) a Seltzera et al. (2000) kde zvýšené nároky v starostlivosti o dieťa s postihnutím spôsobili obmedzenie pracovných možností matiek, znížili ich stabilitu v zamestnaní a mali za následok nižší príjem než matky intaktných detí, tak i v našom výskume prevažná časť matiek bola nútená opustiť svoje zamestnanie a venovať sa starostlivosti o dieťa s postihnutím. Dana a Vicky sa stali teda matkami na plný úväzok a svoje rozhodnutie chápali ako dôležité rozhodnutie pre nich i rodinu. Toto rozhodnutie bolo ovplyvnené i rodovým rozhodovaním, kde matky svojím spôsobom propagovali a prenášali rodinné hodnoty na svoje deti s postihnutím a predovšetkým na intaktných súrodencov. Len jedna z matiek, Monika, zostala zamestnaná na plný pracovný úväzok, ale ako skonštatovala, kombinácia potreby starostlivosti o dcérku a snaha o udržanie si zamestnania na matku pôsobí stresujúcu a vyčerpávajúcu (Monika, 19). Navyše, Monika spomenula problémy v zamestnaní v čase, keď jej dcéra s Downovým syndrómom bola zaradená do hlavného vzdelávacieho procesu práve v škole, kde Monika pracuje. Úloha zamestnankyne školy sa rozšírila i o úlohy matky a Monika nezvládala stresové situácie plynúce z kombinácie matka -učiteľka v škole. Preradenie dcérky do súkromnej školy uľahčilo Monike životnú situáciu a spôsobilo čiastočné odbremenenie od stresu v zamestnaní.

Bremeno zabezpečenia financií pre rodinu ostalo prevažne na pleciach mužov. Jason, ktorý je posledné dva roky v dôchodku, prezentoval sám seba ako

veľmi zaneprázdneného človeka, pre ktorého však zamestnanie ponúkalo nielen finančné zabezpečenie rodiny a hradenie nákladných pomôcok a terapií pre jeho dve deti s intelektovým postihnutím, ale zároveň poskytovalo i sociálny kontakt a z časti isté odbremenenie od problémov v domácnosti.

„...bol som pracovne veľmi vyťažený, pretože som mal veľmi zodpovednú pracovnú úlohu v zamestnaní. A si predstav, stretol som tam ľudí, ktorí mali tiež deti s postihnutím a slovo dalo slovo a my sme sa pokúsili založiť čosi ako komunitné bývanie, aby mali naše deti raz kam ísť. A to zabralo veľa...nooo, hm..mal som veľa zodpovednosti a problémov v robote a zároveň moju pozornosť a myšlienky odčerpávala aj tá organizácia zameraná na vytvorenie komunitného bývania a plus problémy s deťmi doma ale to všetko sa akosi všetko vyrovnávalo...ako to mám povedať inými slovami..hm..keď som mal veľa problémov z viacerých strán tak ma to nejakým spôsobom zameralo preč od problémov doma a držalo ma od stresu a depresie“ (Jason, 85)

Podobný názor na zamestnanie ako odpútania od problémov doma mal i Simon (171), ktorý bol však presvedčený, že napriek tlakom prichádzajúcich zo zamestnania a domova, človek sa s tým môže vyrovnáť, pretože „nemôžeme žiť bez tlaku“ z jednoduchého dôvodu- „život je taký a treba ho tak brať“.

Pracovnej zmene sa však musel prispôbiť i Andrew, ktorý ako dôvod zmeny uviedol neustále zdravotné problémy svojho syna, potrebu častej návštevy nemocnice, nutnosť fyzickej pomoci manželke pri zabezpečovaní starostlivosti o ich dieťa s postihnutím, ale naznačil i pocit vyčerpania pri snahe byť na dvoch miestach naraz.

„...mal som zamestnanie, ale to som musel opustiť kvôli nemu. Musel som si brať dni voľna každý týždeň a to sa stávalo už nemožným. Pracovať a brať ho na návštevy k lekárovi a do nemocnice bolo naozaj náročné..takže som sa rozhodol odtiaľ odísť a založiť si v našej vlastnej garáži autodielnu, kým moja manželka bola s ním

hore a v prípade potreby som mohol len vybehnúť hore a potom sa vrátiť späť do mojej autodiely a pokračovať v robote.. nie tak ako predtým keď pre niekoho pracuješ, chápeš..proste museli sme si zorganizovať svoje životy okolo postihnutia dieťaťa.“ (Andrew, 20)

Otvorenie vlastného podnikania síce umožnilo Andrewovi pomáhať manželke so starostlivosťou o syna, ale nevýhodou bolo klesajúce finančné zabezpečenie, ktoré v ňom vyvolávali obavy. Zabezpečenie rozpočtu na chod domácnosti a špeciálnych pomôcok potrebných pre syna viedla k zníženiu kvality života rodiny k vzniku depresie u otca.

„...naučili sme sa s tým vysporiadať..Toho, čo na nás osud hodil, bolo veľa. Zažili sme aj ťažké časy so svojou ženou. Ale spolu sme sa cez to dostali a teraz je všetko pre nás jednoduché. Je to preto, že sme museli prejsť cez všetko. Bolo to ťažké, keď sme si museli rozdeliť jedlo a fľašku coly medzi nami, pretože sme nemali dosť peňazí na väčší nákup, ale zvládli sme to“ (Andrew, 146)

Finančné zabezpečenie však so sebou neprinieslo len vznik stresu, ale u Jasona a Andrewa, u otcov s vyšším vzdelaním a vyšším pracovným zaradením, prinieslo i pocit hrdosti na svoju schopnosť poskytnúť rodine dobré finančné zázemie. Monika upozornila na možnosť zabezpečenia dieťaťa prostredníctvom dostatočného množstva financií poskytnutie medicínskych i edukačných služieb, ktoré nie sú bežne dostupné. Otázkou ostáva, či má finančné zabezpečenie „horných“ a „dolných“ vrstiev nejaký vplyv na prežívanie stresu, pretože ako sama Monika uviedla „ak by som mohla poradiť novým rodičom dieťaťa s postihnutím, obráťte sa radšej na služby štátneho zdravotníckeho zariadenia, než vyhľadávať lekárov súkromne, ako sme to robili my“ (Monika, 43).

Musíme konštatovať, že počas interview rodičia venovali veľkú pozornosť najmä možnosti finančného zabezpečenia svojich detí do budúcnosti. Tomuto prejavu potreby finančného zabezpečenia sa však budeme venovať v časti Búducnosť.

3.7.2.2. „Moja myseľ, jej srdce“

Napriek tomu, že výskumnú vzorku tvorili rodičia v približnom veku, s podobným zázemím a podobnými starosťami, každý z rodičov poukázal na odlišný spôsob vyrovnávania sa s náročnou životnou situáciou. Napriek použitiu odlišných copingových stratégií sa však rodičom podarilo vyrovnať so svojimi vnútornými obavami a stresom.

Jedinou spoločnou copingovou stratégiou pri zvládaní stresových situácií u oboch pohlaví bolo vnímanie dieťaťa ako zdroj lásky a radosti. Odlišnosti medzi pohlaviami v prípade výskytu závažnejšieho problému boli spôsobené najmä prístupom rodičov k problému. Kým chlapi sa snažili problém rozanalyzovať a hľadať jeho možné riešenie, manželky sa obracali k Bohu (Jessica, 136) alebo na svojich partnerov:

„...vždy idem za manželom, keď je nejaký problém“ (Dana, 125).

Posledná spomenutá copingová stratégia nielen poukazovala na pevnosť manželského vzťahu, ale i na už spomenutú tradičnú rolu otca a matky v maltskej spoločnosti. Kým možno u mladších párov by tento spôsob rozhodovacieho procesu bol zamietnutý, u rodičov dospelých jedincov s intelektovým postihnutím bolo možno pozorovať spokojnosť, pretože každý z rodičov mal pocit iného vkladu do starostlivosti o svoje dieťa.

„...pretože ona myslí srdcom. Rozmýšľať hlavou je moja práca.“ (Simon, 154)

U všetkých rodičov sa prejavili stratégie zvládania, ktoré slúžili ako zdroj vzájomnej podpory. Emocionálnu rovnováhu a vzájomnú oporu rodičov bolo možné pozorovať nielen u Simona a Dany, ktorých interview prebiehalo súčasne, ale aj u rodičov, ktorí sa snažili o interpretáciu podpory prichádzajúcej od partnera/ky. Jednou z najčastejšie interpretovaných stratégií vyrovnávania sa zo situáciou medzi partnermi bolo vzájomné povzbudzovanie sa (Dana), „baviť sa“ (Andrew,) a optimisticky hľadiť na situáciu.

„Musíme myslieť pozitívne! Pozitívne myslenie ma dostalo až sem. Ok, tiež sme zažili nepríjemné a depresívne chvíle, ale to sa už nestane, bojujeme proti tomu. A pozitívne myslenie pomáha!“ (Jason, 238)

Hľadanie nových, dostupných informácií ohľadne možnosti zlepšenia života svojho dieťaťa, stretávanie sa s rodičmi detí s postihnutím, kde môžu porovnávať svoje skúsenosti a poskytovať si vzájomnú útechu, spoločne plánovať ich budúcnosť, ktorou sa cítia ohrození, možno považovať za ďalšiu z interpretovaných stratégií zvládania náročnej situácie, ktorá im napomáha i k zbaveniu sa pocitu bezmocnosti a pasivity.

„...nuž, ja som instantný rozprávač. Rozprávam sa s rôznymi ľuďmi a snažím sa dostať informácie odšadiaľ, odkiaľ len môžem. Porozprávam o svojich problémoch celému svetu. Nemám problém vysvetliť im ako sa cítim, ako sa má moja rodina, moje deti, pretože vždy hľadám dostupné možnosti a informácie. Tie niekedy pomôžu, inokedy nie..ale tie informácie, ktoré môžem využiť, mi pomáhajú zvládať život so stresom s našimi deťmi. A cítim sa zaneprázdnený.“ (Jason, 110)

Pri rozhovore na tému zvládania zdravotného postihnutia syna Evie charakterizovala ako dôležitý faktor nádej, ktorá je pomohla k zníženiu psychického tlaku.

„...neviem, naozaj neviem ale pravdepodobne to bude nádej a moje ďalšie dve deti. Tým chcem povedať, že nemôžeš ostať bez nádeje vo svojom živote, nemáš inú možnosť len dúfať.“ (Evie, 59)

Pomoc pri akceptovaní zdravotného postihnutia dieťaťa a vyrovnávaním sa so záťažou, ktorú život s dieťaťom s postihnutím so sebou prináša rodičia čerpali predovšetkým z ich duchovného presvedčenia. Matky opísali ich prvotný šok spojený so zakolísaním ich viery, ale ako uviedli, ich viera v Boha im pomohla

prekonať stresové obdobia. Evie opísala svoju silnú vieru v jeho Božskú prozreteľnosť,

„Myslím, že Boh vie, čo robí. Možno nie vždy, len niekedy ☺
ale väčšinou vie, čo robí.“ (Evie, 110)

kým Jessica žije v presvedčení, že jej deti jej zoslal Boh , ktorý s ňou má určitý plán.

„Pýtala som sa prečo? Ale potom ochorel a my sme si mysleli, že ho stratíme, lekári mu takmer operovali mozog kvôli ničomu..a lekári nevedeli povedať, čo s ním je po celý jeden rok, vyzerali sme ako ľudia z Utopie..niekedy si povieš, že Boh tam nie je alebo ťa nepočúva ale on tam je...to len my mu niekedy nerozumieme ale definitívne tam je. Pretože on dáva dobré veci..tým chcem povedať, že som takmer stratila môjho syna ale on sa z toho dostal...to je dôvod prečo sa modlím k Bohu...my mu niekedy nerozumieme..niekedy sú časy keď mu nedôveruješ, ale potom sa aj tak k nemu musíš vrátiť a modliť sa. Myslím že bez viery sme nikto. Vždy sa naňho a na Pannu Máriu obraciam a rozprávam sa s nimi a oni vždy počúvajú.“
(Jessica, 139)

James a Andrew interpretovali svoje emócie zvlášť z obdobia diagnostického procesu ako pocit zlosti, straty viery v Boha, pocitu trestu za minulé činy a obviňovanie Boha, s ktorým sa však vysporiadali a v dnešnej dobe hľadajú na situáciu s humorom.

A: „musíš mať niekoho, na koho hodíš vinu..ale potom ten fakt proste prijmeš a povieš si, prečo by si mal byť stále nahnevaný, aký to má zmysel sa rozčuľovať stále..potom budeš proste stále zamračený a nazúrený po celý svoj život a to by bola bieda...proste musíš sa prispôbiť najlepšie ako vieš“ (Andrew, 127)

L: „Takže teraz už Boha neobviňuješ?“ (L., 131)

A: „Momentálne už nie je na zozname obvinených. ☺
momentálne ☺ ale nie navždy ☺“ (Andrew, 132)

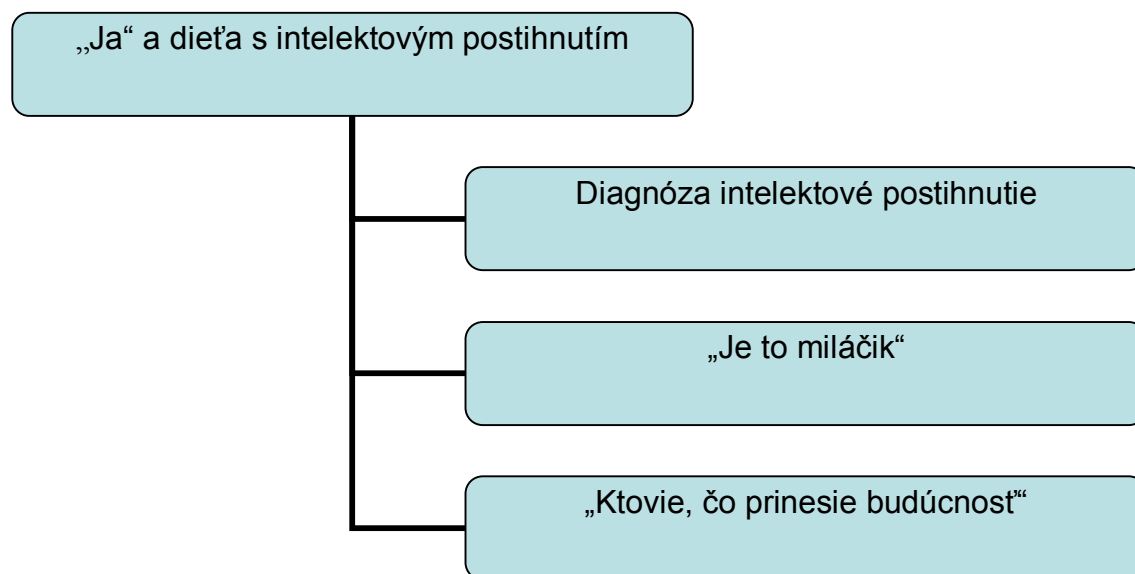
Copingovou stratégiou a zároveň zaujímavým presvedčením otcov bolo hľadanie dôvodu, prečo Boh zoslal deti s intelektovým postihnutím práve do ich rodín. Jason a Andrew uviedli ako pravdepodobný dôvod ich skúsenosti z detstva.

„...tvoj život sa zmení a ja som odmalička mal slabosť pre deti s postihnutím.“ (Andrew, 220)

„...ale..vždy som mal rád deti s postihnutím a snažil som sa ich chrániť, vždy...pretože u nás na našej ulici sme mali chlapca, chudák, on bol tak trochu..ako to...oneskorený...no a ostatní si zvykli z neho robiť srandu. Ostatní. A ja som sa ho snažil zastat' a biť s inými kvôli nemu..hmm..nuž myslím si že práve kvôli tomu som bol vybraný ja, netuším...“ (Andrew, 124)

Pre rodičov, ktorí sa zúčastnili výskumu, duchovné presvedčenie hralo veľmi významnú úlohu najmä v procese adaptácie sa na skutočnosť závažného postihnutia ich dieťaťa. Predstava Boha v nich vytvárala pocit emocionálnej opory napriek ich odlišnému náboženskému presvedčeniu počas časového obdobia od udelenia diagnózy dieťaťu až po súčasnosť. Okrem Moniky, ktorá Boha počas nášho interview nespomenula, táto téma vyplynula zo spontánnosti a hlbokého presvedčenia jednotlivých rodičov.

3.7.2 „Ja“ a dieťa s intelektovým postihnutím



3.7.2.1 *Diagnóza dieťaťa*

Narodenie dieťaťa s postihnutím, presnejšie potvrdenie jeho zdravotného stavu bola situácia, s ktorou ani jeden z rodičov zúčastňujúcich sa výskumu, nepočítal a respondenti čelili takmer rovnakým emóciám. Okrem šoku to boli predovšetkým pocity hnevu (Simon,2, Jessica, 8), zdesenia (Monika, 2), strachu (Evie, 8) a pocit, že sa na danú situáciu nemali šancu pripraviť:

„...bezmocný, bezmocný...frustrujúco bezmocný, hrozný pocit, ehheh...Nevieš, čo sa deje..“ (Andrew, 71)

Kým Monika sa o diagnóze svojho dieťaťa dozvedela hneď pri narodení na pôrodnej sále (Monika, 2), oneskorenie vo vývine dieťaťa podporilo obavy Dany a Simona, že niečo nie je v poriadku (Simon, 5). Evie a Andrew opísali situáciu spojenú so zaznamenaním niečoho „nenormálneho“ prostredníctvom Andrewovej matky, pretože ako Evie skonštatovala, išlo o ich prvorodeného syna a nemali dostatok vedomostí ohľadne vývinu detí:

„Keď sa narodil, vyzeral normálne.. keď sa narodil...ale potom si moja svokra všimla, že ani poriadne nedrží hlavu .. eee .. tak sme ho vzali k lekárovi a oni nám povedali..ee.. niečo s ním je, s jeho mentálnymi funkciami. A od tej doby začalo peklo.“ (Evie, 5)

Podľa Jasona, informáciu o možnom postihnutí ich syna im oznámil lekár pri návšteve jeho ordinácie z dôvodu druhého očkovania dieťaťa.

„Ako náhle sme vstúpili do jeho ambulancie povedal, že jeho hlava je abnormálna a ja som bol zdesený a neustále som sa ho pýtal ako môžete povedať, že jeho hlava je abnormálna? Veď sú hlavy veľké a hlavy malé..Ale bol to pediater, vedel to.“ (Jason, 17)

Napriek tomu, že rodičia čelili pri oboznamovaní sa so zdravotným stavom svojho dieťaťa podobným emóciám, z ich opisu situácie počas diagnostického procesu možno pozorovať odlišnosti v prijímaní danej situácie. Kým emocionálna obrana voči závažnej situácii sa prejavila Jessicy (20) popretím situácie („nie, nie, nie to nemôže byť pravda..ale bola!“), u Andrewa a Evie (69) prostredníctvom hľadania možností zabezpečenia nového a lepšieho lekára pre svojho syna, Simon rozprával o prijatí skutočnosti postihnutia svojho dieťaťa po krátkom období.

„...ak je tam raz postihnutie, nedá sa nič robiť .Tým myslím, že to nie je ako ísť k lekárovi a ten vám dá nejaké tabletky a postihnutie jednoducho zmizne...proste..hm. Uvedomujem si, že som zabudol, že má osobité potreby.. bol prijatý ako súčasť rodiny. Neboli sme šťastní, tým chcem povedať, ktorí rodičia by boli keby sa im narodilo postihnuté dieťa. Ale raz je tu, musíš sa adaptovať na situáciu a naučiť sa pozeráť na veci odlišne.“ (Simon, 189)

Prvotnou reakciou u Evie (112) bola otázka „prečo“? Prečo práve oni, keď iní ľudia majú zdravé deti? Hľadaním dôvodu intelektového postihnutia sa zaoberali viacerí rodičia. Kým Andrew uvažoval o možnosti intelektového postihnutia dieťaťa ako trestu za svoje vlastné správanie a hriechy z minulosti, ktoré uzavrel

s myšlienkou, že „nikto z nás nič zlé nespravil a bol to proste osud“ (Andrew, 20), Jessica považovala svoje dve deti za Boží zámer. Spomenuté závery napomohli rodičom k adaptácii sa na náročnú životnú situáciu.

Získavanie informácií týkajúcich sa diagnózy dieťaťa, konzultácie s lekármi a pomoc sociálnych pracovníkov pomohli rodičom k nadobudnutiu životnej rovnováhy a adaptácii. Pri adaptácii a premene zo „zombies“ (Jessica, 67) u Evie, Jessici, Jasona a Simona zohralo dôležitú úlohu hľadanie pozitívneho pohľadu na svoj život a uvedomenie si náročnejšej úlohy iných rodičov detí s ťažším osudom bez ohľadu na postihnutie:

„Pozrel som sa na iné rodiny, ktoré poznám. Mali deti, ktoré berú drogy a mali kvôli tomu veľa problémov.. alebo riadili auto a zomreli..takto je to lepšie“ (Jason, 191)

„Zabralo mi to čas, kým som si zvykla na tú myšlienku...zabralo..ale potom som sa začala pozeráť na iné deti. Niektoré z nich boli na tom oveľa, oveľa horšie. Oveľa horšie ako naša situácia. To je dôvod prečo musíš akceptovať čo máš.“ (Evie, 18)

Podobné presvedčenie ako Evie vyjadril i Simon.

„No povedzme, že by bol na invalidom vozíku, naše poslanie alebo naša starostlivosť oň by bola oveľa náročnejšia, špeciálne pre moju manželku“ (Simon, 26)

Po postupnej adaptácii a prijatí diagnózy dieťaťa rodičia hodnotili svoju rodinnú situáciu ako „normálnu“, pri ktorej sa podľa názoru Jasona (71) neodlišovali od rodičov intaktných jedincov. Ich úlohou bolo starať sa o deti a milovať ich tak, ako aj u zdravých detí.

Výskumy spomenuté v teoretickej časti tejto práce (2.2 Oboznamovanie sa s diagnózou intelektové postihnutie) poukázali na potrebu rodičov poznať nielen diagnózu ale i príčinu zdravotného postihnutia svojho dieťaťa. Ako však prax ukazuje, nie vo všetkých prípadoch je možné určiť tieto súvislosti napriek pokročilej

vede a možnostiach dnešnej medicíny. Na rodičov takáto situácia môže vplývať máťuco a pocit neznáma v nich vyvolávať stres a otázky ohľadne plánovania ďalšieho dieťaťa. Evie vyjadrila počas nášho rozhovoru obavy, ktoré nasledovali po diagnostikovaní jej syna a ktoré sa zameriavali na možnosť postihnutia svojho budúceho dieťaťa. Ako však uviedla, vždy chcela mať veľkú rodinu a stanovenie príčiny postihnutia jej syna je pomohlo k zbaveniu sa obáv:

„Ak má niekto presne určenú diagnózu, ktorá je definitívna, môže to napomôcť k jeho lepšiemu pocitu. Mne to pomohlo..pretože som sa stále zamýšľala nad tým že,..ak budem mať ďalšie dieťa, čo sa stane? Môžem mať vlastne ďalšie dieťa?“ (Evie, 84)

Podobný postoj ohľadne príčiny postihnutia dieťaťa zastávali aj Simon a Andrew, ale kým Simon s manželkou to nechali „na vôli božej“ (Simon, 15), Andrew (93) a Evie sa rozhodli absolvovať testy v lekárskom zariadení.

3.7.2.2 „Je to miláčik“

Napriek počiatocnému šoku a následnej potrebe vyrovnať sa so situáciou intelektového postihnutia svojho dieťaťa, interviewovaní rodičia postupne smerovali k zmene vnímania ich sveta.

Pri interview sme sa snažili spoznať pohľad jednotlivých rodičov na svoje dieťa a zistili sme, že všetci opísali svojich potomkov v pozitívnom hodnotení ako zdroj lásky: „miláčik“ (Carol, 1), „ľúbezny“ (Andrew, 1) „rozkošný“ (Monika, 1) „veselý“ (Jason, 1) „láskavý“ (Dana, 2) „inteligentý“ a „citlivý“ (Simon, 15). Tieto opisy naznačovali pozitívny pohľad rodičov a vytvorenie hlbokého citového vzťahu smerom k dieťaťu., ktoré prináša do života rodičov „toľko šťastia ako každé iné dieťa“ (Dana, 146).

Napriek pozitívnemu hodnoteniu svojho dieťaťa si rodičia uvedomovali náročnosť svojej situácie, ktorá sa odrážala na ich vzťahu s dieťaťom. Jessica (120) v súvislosti so vzťahmi vnímala život so svojimi dvoma deťmi s postihnutím ako

striedanie sa „dobrých časov a zlých časov“. Simon sa vyjadril na túto tému konkrétnejšie:

...eehh...žiť s osobou s postihnutím nie je tak ľahké ako...no..povedzme že s niekým, kto je normálny. Viditeľne, je to človek so špeciálnymi potrebami, čiže potrebuje špeciálnu pozornosť.“ (Simon, 20)

Problémové správanie dieťaťa a jeho temperament predovšetkým matky ako opatrovateľky dieťaťa vnímali ako zdroj stresu. Tvrdohlavosť, neposlušnosť, ignoráciu, výbuchy zlosti u dieťaťa ako následok reakcie na matkinu požiadavku a potrebu dlhšieho času na upokojenie sa dieťaťa opísali matky ako negatívny vplyv na ich vlastnú pohodu, ktorý však bol ospravedlňovaný zdravotným problémom ich potomka.

„Niekedý ma vytáča do neba, špeciálne keď robí tie jeho...no ako to vysvetliť...proste sa tvári, že ma nepočuje alebo odmieta urobiť to, čo od neho potrebujem aby spravil a ignoruje ma..a vtedy naňho kričím a som zúrivá. A potom si uvedomím, že čo to vlastne robím, veď on je dieťa s postihnutím.“ (Dana, 38)

Napriek občasným nepohodám respondenti prezentovali dieťa s intelektovým postihnutím nielen ako zdroj lásky „naučia ťa ich ľúbiť“ (Jessica, 129), „milujem ju každým kúskom“ (Monika, 5) ale hodnotili svoj vzťah ako obojstranný a to nielen vo vzťahu dieťa- rodič, ale i v oblasti podpory prejavov emócií lásky, súdržnosti a podpory ohľadne vzťahu medzi rodičmi

„Moja dcéra dokáže komunikovať a vysvetliť, čo má na mysli, takže vieme, ako že nás hlboko miluje. A takisto sa nás snaží istým spôsobom držať nás dvoch pokope...vždy mi hovorí, daj pusku mamine, daj pusku mamine,...Ako vidíš, prinášajú do nášho života lásku i medzi nás...tieto deti nás všetkých spájajú, nútia ťa žiť s nimi a milovať ich.“ (Jason, 212)

Vzájomnú citovú naviazanosť vo vzťahu a vplyv emočného rozpoloženia rodiča na dieťa opísal Jason prostredníctvom spomienky na diagnózu depresie, ktorá sa uňho prejavila pred pár rokmi.

„...ale keď mi diagnostikovali depresi, moja dcéra to cítila a veľmi si robila starosti, proste to vedela a nejako chápala, čo sa to so mnou robí a bola veľmi, veľmi smutná. V skutočnosti nemala ďaleko do depresie tiež, čo ma určitým spôsobom dosť ovplyvňovalo.“
(Jason, 77)

Niektorí z rodičov dieťaťa s postihnutím sa snažili zapájať i do aktivít dospelého dieťaťa mimo ich domova, prípadne do jeho terapeutického procesu z dôvodu budovania ich vzájomného vzťahu. Andrew chodil pravidelne na druhý ostrov Malty za synom, zúčastňoval sa spolu s ním Halliwick kurzu a upozorňoval s hrdosťou na pokroky, ktoré jeho syn dosiahol. Radosť z pokroku a nezávislosti ich dcér interpretovali aj Jessica a Monika.

„vidíme ju rásť a dospievať. Zúčastňujeme sa spolu rôznych akcií a cítime, že je to strašne fajn“ (Jessica, 139)

„ skutočnosť, že odchádza sama posledných pár rokov z domu na krúžky, kde sa stretneme, dokazuje jej nezávislosť“ (Monika, 36)

Nezávislosť svojej dcéry podporovala Jessica s vysvetlením svojho výchovného štýlu:

„...matka má chrániť svoje dieťa ale len do určitých medzí. Ja som hrozne pyšná na našu dcéru, že dokázala odísť žiť do Anglicka v rámci komunitného bývania a zvládla to.“ (Jessica, 130)

Respondenti opísali svoju rodinu ak významnú súčasť ich života. Závažové situácie súvisiace so životom a starostlivosťou o dieťa s postihnutím prinieslo vplyv i na vzťahy rodič- dieťa. Adaptácia sa na intelektové postihnutie, prispôsobenie sa

potrebám svojho dieťaťa a usporiadanie rodinného života sa u rodičov i detí odrazilo na ich osobnom vzťahu. Na záver tejto témy by sme radi odcitovali prejav adaptácie a vzťahu Jessici voči svojim dvom deťom:

„Ak by som si týmito skúsenosťami mala prejsť ešte raz, kludne! Zažili sme aj náročnejšie obdobia, ale vlastne neviem čo by som bez nich robila...fakt nie...keď moja dcéra odišla preč do zahraničia, mala som pocit že niečo je zlé, že niekto tu príšerne chýba.. (Jessica, 125)

3.7.2.3 „Ktovie, čo prinesie budúcnosť“

Pri rozhovoroch s rodičmi dospelých jedincov sa postupne vynárala téma budúcnosti a obavy rodičov o zabezpečenie svojich potomkov, ktoré sa od seba líšili na základe veku rodičov i dieťaťa. Kým najmladšia matka 18 ročného dievčatka s Downovým syndrómom sa zamerala na otázku budúcnosti ako naplnenia snov o integrácii jej dcéry do sociálneho prostredia a získanie pracovného pomeru (Monika, 40), niektorí z rodičov na pozitívne položenú otázku o ich nádejach do budúcnosti odpovedali protiotázkou.

„Myslíš moje obavy do budúcnosti? Kto vie, čo nás tam čaká? Každý z rodičov, ktorý ma dieťa s postihnutím bude mať raz obavu...kto sa oň postará?“ (Andrew, 133)

Obavy z budúcnosti sa u rodičov prejavovali fyzickou i psychickou únavou, vznikom stresu a chorôb. Jason, ktorý bol najstarším respondentom výskumu, sa k téme budúcnosť svojich detí neustále vracal a interpretoval emócie strachu a úzkosti nielen z dôvodu toho, kto sa postará o ich deti, ale i z obáv o svoju manželku a jej životnú pohodu:

„keď som bol mladší, zvládal som toho veľa, ale už začínam cítiť ťarchu toho bremena...pretože ak sa mi niečo stane, čo bude

s nimi? A s mojou ženou? Z jednoduchého dôvodu, ja môžem dvíhať, šoférovať a ona nie...a takisto mám aj viac odvahy ako ona..a to ma bolí a robím si starosti, čo len s nimi bude?“ (Jason, 50)

„a potom som musel ísť do nemocnice k lekárovi, pretože môj pulz bol nenormálny a ja som skončil na jednotke intenzívnej starostlivosti..ale viac som si robil starosti o nich, než o seba..vieš, povedal som si ok, takéto veci sa stávajú..ale čo bude s nimi? Robím si starosti, do pekla“. (Simon, 149)

Otázka hľadania zabezpečenej budúcnosti svojho dieťaťa sa objavila u každého z respondentov, ktorí však vyvíjali úplne inú aktivitu na jej „vyriešenie“. Obavy o svoj zdravotný stav, vek a priamo s tým súvisiacu potrebu zabezpečenia budúcnosti svojim dvom deťom s intelektovým postihnutím motivovalo Jazona k snahe o vytvorenie riešenia nielen pre jeho rodinu, ale pre celé spoločenstvo rodičov dospelých jedincov s postihnutím formou vytvorenia komunitného bývania na Malte. Tento postoj možno považovať aj za formu stratégie zvládania stresu, ktorý Jason prežíva.

„...a mohli by sme trénovať ľudí, ktorí by sa o nich starali, aby deti mohli ostať žiť tak ako sú..vieš tieto deti potrebujú rutinu a vidieť tých istých ľudí a ak budeš stále len všetko meniť, budú smutní a nespokojní. Chceli by sme mať okruh ľudí, ja neviem či to vôbec existuje, ako sociálni pracovníci, opatrovatelia, ktorí by koordinovali ich dennú rutinu doma, čiže keď my zomrieme..eeem..deti môžu zostať bývať v tomto dome. Ja a niekoľko mojich priateľov sme sa pokúsili otvoriť niečo ako komunitné bývanie ale zatiaľ sme neboli úspešní, ale napriek tomu veľa ľudí sa o to zaujíma a to ma ukľudňuje...“ (Jason, 60)

Pasívny postoj a dôvod k stresu z danému problému zaujala Jessica, ktorej manžel však mal konkrétnu predstavu čo ďalej a ktorú sa snažil zrealizovať. Jessica prebrala jeho názor:

„Často ma to trápí, ale snažím sa to dostať von z mojej mysle, pretože je to tak trochu problém. S manželom by sme chceli, aby deti ostali tu, v našom dome, ale aj tak mám obavy.“ (Jessica, 80)

Zabezpečením miesta v respitnom centre umožnilo Andrewovi a Evie vyriešenie náročnej situácie. Toto rozhodnutie sa odvíjalo aj od pociťovania fyzických účinkov namáhavej starostlivosti o dieťa s postihnutím a snahou odbremeniť svojich ďalších dvoch synov.

„Mysleli sme na to, čo s ním bude keď zostarne...bude visieť na krku naším dvom chlapcom? To by predsa pre nich nebolo fér. Obzvlášť, keď budú mať svoje vlastné rodiny.“ (Evie, 49)

Keďže syn Evie a Andrewa žije v zariadení respitného typu už takmer 9 rokov, rodičia prejavili spokojnosť s nájdením tohto riešenia: „vidíme, že je tam šťastný, našiel tam domov“ (Evie, 93). Ich plány do budúcnosti teda zaberala nádej do dôchodkového veku k objaveniu voľného ubytovania neďaleko ich syna a možnosť častých návštev.

Ako sme už uviedli, Evie a Andrew vyjadrili obavy z možnosti presunutia svojej zodpovednosti na ďalších dvoch intaktných súrodencov. Aj keď skutočnosť, že by sa práve oni mali starať o svojho brata mohla znížiť obavy rodičov a odbúrať stres, Evie a Andrew nechceli zaťažovať emočne ani finančne budúcnosť svojich dvoch synov.

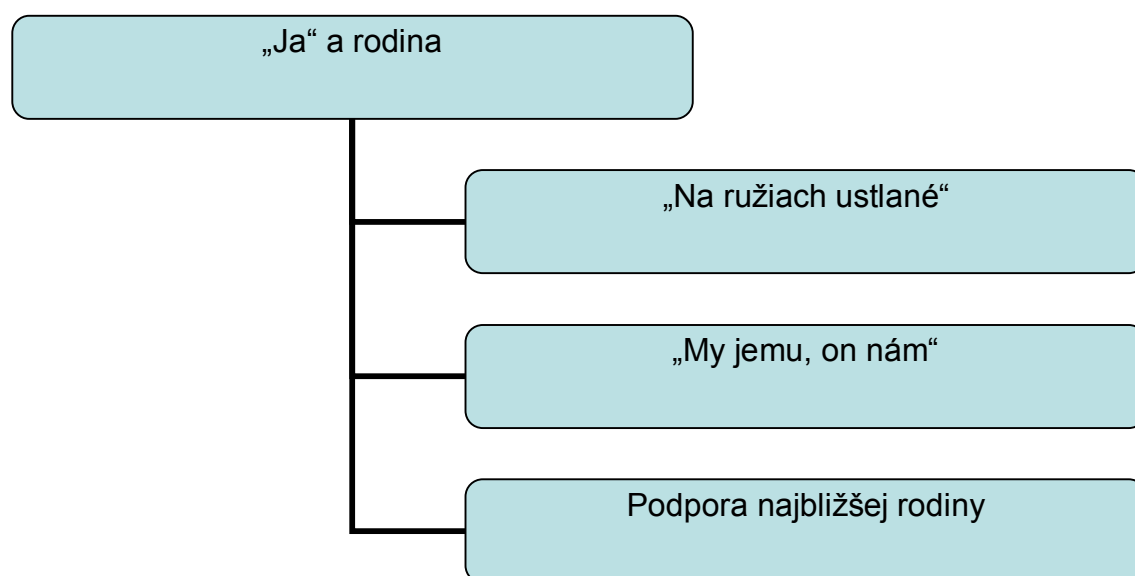
Prevažne pasívny postoj a snahu o únik pred realitou zaujali Dana so Simonom, ktorí uviedli, že žijú prítomnosťou, zo dňa na deň.

„Nebavíme sa na tému budúcnosť. Proste žijeme teraz a tu. Je mi jasné, že raz takáto situácia nastane v budúcnosti, ale dúfame že tieto dni nikdy neprídu. Na druhej strane, stojíme nohami pevne na zemi, tieto veci sa môžu stať...ale...snažíme sa nerobiť si starosti a nemyslieť na budúcnosť teraz. Samozrejme, že ak sa niečo vyskytne, potom nie je iná možnosť, i keď len dočasne...možno centrum..ale skôr naše dcéry.

Ale ako hovorím, žijeme zo dňa na deň. Myslím si, že keď o niečom veľa premýšľame tak to vybuduje daný problém. Takto sa snažíme vyhnúť sa stresu.“ (Simon, 162)

Na základe príkladu Andrewa a jeho manželky sa môžeme domnievať, že skoré riešenie rodičov týkajúce sa dilemy budúcnosti vlastného dieťaťa môže napomôcť k získaniu istoty a odbúraníu stresu. Za zmienku stojí, že rodičia tieto možnosti museli vyhľadávať sami, bez odbornej rady lekárov, pedagógov alebo sociálnych pracovníkov.

3.7.3 „Ja a rodina“



3.7.3.1 „Na ružiach ustlané“

Život s dieťaťom s intelektovým postihnutím poukazuje na zmeny vo vnímaní rodičov a má za následok zmenu životného štýlu nielen rodinného ale i v rámci partnerských vzťahov. V rámci nášho výskumu nás zaujímala aj premena v rodičovskom vzťahu, ktorú podľa interpretácie rodičov môžeme charakterizovať ako koexistenciu pozitívnych i negatívnych zmien v ich živote.

Pozitívna zmena, ktorú väčšina rodičov zaznamenala, sa týkala predovšetkým ich vzťahu, emócií a rešpektu, ktoré k sebe navzájom pociťovali.

Bližší vzťah a možnosť spoľahnúť sa jeden na druhého bola zmena, ktorú interpretovali všetci rodičia.

„Sme si tak blízki, že presne rozumiem tomu, čo ona cíti“
(Simon, 158)

„...držať spolu, to bola naša prvoradá priorita, držať spolu, jeden s druhým..boli časy, keď začneš, no veď vieš..strácať, ale aj tak držíte spolu. „, Evie (139)

„ ...spravilo nás to silnejšími a nech sa stane čokoľvek, ako sa len niekto iný bude snažiť, nerozdelia nás, vieš čo myslím? (Jessica, 115)

Matky v rozhovoroch hodnotili pozitívne snahu manželov odbremeniť ich alebo im aspoň pomôcť s namáhavou, nielen psychickou ale predovšetkým fyzickou starostlivosťou o ich potomka.

„...delíme sa o starostlivosť. Musíme...a vždy sme to robili od ich najmenšieho veku. Ináč je to nemožné aby to robil len jeden jediný človek.“ (Jessica, 72)

„Musím povedať, že je potrebná kooperácia medzi nami dvoma ako je to len možné, pretože ak nie je kooperácia, bolo by to pre manželku náročnejšie a mohlo by to veľmi zle dopadnúť. Zvyčajne žena na seba berie toho strašne veľa, ale ja sa snažím jej vypomôcť tak, aby to bolo 50 na 50 vo všetkých detských potrebách, pretože potreby detí s postihnutím sú väčšie a náročnejšie. (Jason, 234)

Počas rozhovoru sme sa však stretli nielen s pozitívnymi ohlasmi, rodičia poskytovali dôkazy i o negatívnom zásahu do ich života a partnerského vzťahu. Jednou z oblastí, v ktorej rodičia pociťovali negatívny vplyv boli problémy pri zdieľaní času samých pre seba. Náročnosť starostlivosti o dieťa sa prejavila najmä v nedostatku času a energie na vzťah s manželom:

„Niekedy hovorím zo žartu nášmu synovi: odlákal si mi manželku a naše dve dcéry“ (Simon, 147)

Jednou z najdôležitejších súčastí manželstva je komunikácia, niektorí z rodičov hlásili zmeny v tejto oblasti a popísali klesajúcu možnosť komunikácie medzi sebou navzájom.

„Niekedy, keď sa chcem porozprávať s vlastnou ženou o niečom, musím sa schovať tak, aby nás nevidel náš syn a s pomocou znakového jazyka jej to naznačiť. Čo iné môžem robiť? Ak jej to poviem po anglicky, môže rozumieť, ak spomeniem v maltčine tomu rozumie tiež. Tak čo iné mám robiť? Idem preč a využijem znaky aby som jej naznačil, že sa s ňou chcem rozprávať sám.“ (Simon 120)

Mnohí rodičia pri pozitívnych zmienkach o posilnení ich manželstva pociťovali potrebu spomenúť i nesúlad v ich manželstve, najmä z dôvodu stresu, ktorý na nich vplýva.

„Nuž, nemysli si, že sa nehádame...eeeh. Nie je, nie je to..nie je to vždy na ružiach ustlané. Tým myslím, že byť stále v tom istom kruhu okolo detí..no proste to vytvára tenziu.“ (Andrew, 138)

Nedostatok voľného času pre seba s manželom hodnotila Dana ako obeť prinesenú svojmu synovi.

„...áno, chýba mi náš vzťah. To však neznamená, že by nás to veľmi negatívne ovplyvňovalo. Chápeme, že niekedy proste musíme dávať..a obetovať sa svojím spôsobom“ (Dana, 98)

Rutina okolo detí s postihnutím pri zabezpečovaní ich potrieb môže byť takisto prediktorom prežívania stresu v rodine.

„...byť stále doma a behať okolo detí pre mňa znamená vytváranie problému medzi mnou a mojou manželkou, tak ako aj iní, aj my potrebujeme trochu voľného času pre seba navzájom (Jason, 140)

Sloboda, akú rodičia poznali do narodenia svojho dieťaťa akoby prestala existovať (Evie, 122) a miesto toho sa objavila potreba zmeny životného štýlu.

„...nemôžeš viac plánovať zo dňa na deň...deti..ehm..to plánujú miesto nás. (Jason, 230)

Dieťa s intelektovým postihnutím významným spôsobom ovplyvnilo aj plány rodičov do budúcnosti ohľadne väčšieho množstva potomkov. Kým Jessica a Jason odmietli myšlienku mať ďalšie dieťa z dôvodu vysokej zaneprázdnenosti okolo dvoch detí s postihnutím, Monika už nechcela prejsť znovu tými istými skúsenosťami:

„Rozhodla som sa nemať ďalšie dieťa pretože som nechcela riskovať ďalšie dieťa s postihnutím. Rozmýšľala som nad adopciou, ale tú som nakoniec zavrhla, pretože som sa cítila unavená a chcela som venovať svoj čas predovšetkým našej dcére.“ (Monika, 7)

Napriek náročnému časovému vyťaženiu a pocitom vyčerpanosti, kedy sa rodičia „snažili vyhnúť strate energie na nepodstatné veci“ (Simon 159), všetci si dokázali nájsť čas pre svoje koníčky, pomocou ktorých dokázali kontrolovať každodenné napätie, ktorému boli vystavení. Simon a Andrew do svojich koníčkov zapojili aj svoje deti, čo im dalo pocit rozvoja ich vzájomného vzťahu.

„...rád chodím do posilňovne a dcéra ma sprevádza...jej to pomôže, lebo aj fyzioterapeutka to odporúčala a ja sa zbavím aspoň zbytočného tlaku fyzickým cvičením“ (Jason, 238)

„Rád pracujem vo svojej dielni, čo som si zriadil v garáži. Mám rád fyzické práce a baví ma drevo..A vždy volám syna so mnou

nech ide aj on..alebo mi pomôcť alebo len byť spolu...ale vieš čo? Už ovláda všetky mená nástrojov a dokonca vie, na čo sa využívajú!“
(Simon, 109)

Každý jeden z interviewovaných rodičov poskytol dôkazy o nadradení potrieb dieťaťa s intelektovým postihnutím než svojej, rodinnej alebo súrodencovej potrebe v oblasti voľného času.

„Poviem ti, ako to robíme. Ak je príležitosť a my môžeme ísť spolu, tak to vôbec nie je problém. Tým myslím že môžeme ísť von. Potom zas na druhú stranu, ak je príležitosť ako napríklad svadobná hostina a pozvanie je len pre mňa a moju ženu, potom musíme premýšľať o spôsoboch, ako to zariadiť. Takže naše dcéry, ak sú k dispozícii, budú pomáhať. Ak nie sú k dispozícii, musíme sa obetovať. Nikam nejdeme. Je to ako mať bábätko. Ak ste pozvaní, alebo si zoberieš dieťa so sebou, alebo nájdeš pestúnku, aby si mohla ísť na svadbu a baviť sa. Skutočnosť, že chodí každý deň do centra, nám dáva priestor na dýchanie, najmä mojej žene...našli sme spôsob, ako si riadiť naše životy“. (Simon, 87)

Umiestnenie syna v zariadení respitného typu u Evie a Andrewa vyvolalo nielen pocit uspokojenia nad zabezpečenou budúcnosťou v prípade ich úmrtia, ale rodičia si našli po rokoch k sebe cestu späť. Ako Andrew skonštatoval,

„...najmä teraz, keď starneme, myslím, že si zaslúžime mať čas jeden pre druhého, teraz to pre nás znamená zabaviť sa...nuž naša zábava, to vlastne znamená ísť spolu niekam von na kávu a...veľmi jednoduché, však? Ale po tých rokoch trápenia...cítíme, že je všetko tak, ako má byť.“ (Andrew, 94)

Na základe uvedených informácií získaných od rodičov detí s intelektovým postihnutím by sme mohli povedať, že faktory, ktoré udržalo manželstvo spomínaných párov rodičov boli vyrovnanie sa s diagnózou dieťaťa spolu so

spôsobom, akým sa s danou situáciou vyrovnali a rešpektovaním rozličnej doby adaptácie, postavenie potrieb dieťaťa nad svoje vlastné, zabezpečenie dostatočnej komunikácie medzi rodičmi, snaha o pochopenie druhého, rešpekt, vzájomná podpora a spolupráca v starostlivosti o dieťa a akási spoločná vízia pre budúcnosť svojho dieťaťa.

3.7.3.2 „My jemu, on nám“

Rodina je prostredím, v ktorom každý z jej členov trávi väčšinu svojho života. Ich spoločný život by mal prebiehať plynulo a dynamicky, čo sa nie vždy podarí v prípade rodiny, v ktorej žije dieťa s intelektovým postihnutím. Napriek tomu, že v rodinnom živote je potrebné rešpektovať určité pravidlá spolužitia rodinných príslušníkov, adaptabilita v prípade zdravotného postihnutia môže byť značne narušená. Táto skutočnosť sa odzrkadlila aj v tomto výskume, kde väčšina rodičov priznávala zmeny v rodinnom živote. Tieto zmeny sa týkali najmä potreby rešpektovania požiadaviek dieťaťa s postihnutím, napriek tomu niektorí z rodičov poukázali na nutnosť prispôsobenia sa dieťaťa s postihnutím životu s rodičmi a súrodencami.

„...určitým spôsobom sme sa museli prispôbiť my jemu, ale zas v iných veciach sa musel zas prispôbiť on nám.“ (Simon, 31)

„Sú isté veci, ktoré nemal rád. Ale zas na druhej strane, museli sme rešpektovať aj našich ďalších synov. Niekedy napríklad nemal rád určitý program v televízii, ale ostatné deti to chceli pozerať, vtedy bol nahnevaný, ale nič sa nedalo robiť.“ (Evie, 28)

Súrodenci zohrávali v rodinnom živote špecifickú úlohu. Rodičia opísali rozhodnutie mať ďalšie deti ako náročný proces, v ktorom sa obávali možnosti ďalšieho zdravotného postihnutia, napriek tomu dnes súrodenci oboch dospelých jedincov s intelektovým postihnutím tvoria pevnú súčasť rodiny. Rodičia priznávali určitý negatívny vplyv dieťaťa s postihnutím na intaktného jedinca, najmä pri častých návštevách nemocníc a zdravotných či iných problémov, keď súrodenci

mohli trpieť nedostatkom záujmu rodičov a museli byť vedení k väčšej nezávislosti oproti rovesníkom z dôvodu postihnutia ich brata. Napriek tomu však niektorí z rodičov poznamenali, že starší súrodenec s postihnutím bol zdroj stimulácie pre intaktné deti. Dcéry Simona a Dany boli podľa názoru ich rodičov boli ovplyvnené skutočnosťou intelektového postihnutia brata i pri výbere svojho štúdia a budúcej profesie, v ktorom sa jedna z dcér venuje logopédii a druhá detskej psychológii. Dana a Simon považovali za ťažisko milujúceho postoja k staršiemu bratovi ich vlastné rodičovské zmýšľanie, ktorý si postupne dcéry osvojili. (Dana, 93)

Pri rozhovoroch rodičia opísali svoju snahu o využitie rovnakých metód výchovy u všetkých súrodencov. Ako problém však spomenuli náročnosť rozdelenia svojho času a pozornosti dieťaťu s intelektovým postihnutím.:

„Niekedy to proste nešlo...snažili sme sa to rozdeliť tak, aby boli všetci traja spokojní, ale niekedy to vážne nešlo. Až kým sme neumiestnili nášho syna do vášho zariadenia. Vtedy sme mohli zvyšným dvom venovať všetok náš čas.“ (Evie, 190)

Snaha o zabezpečenie potrieb pre dieťa a zúčastňovanie sa edukačných a medicínskych intervencií sa prejavovala u rodičov fyzickou a psychickou únavou, pociťovaním stresu, čo malo vplyv na zhoršenie zdravotného stavu u matiek i otcov detí.

„...depresia...trápilo ma to všetko dlho a necítil som sa veľmi pohodlne, takže som skončil s depresiou, ale nabral som odvahu a šiel som s tým k špecialistovi a ten mi povedal, že som to všetko v sebe držal strašne dlhú dobu, veľa rokov sa to hromadilo...je to ako balón, ktorý nafúkavaš až kým jedného dňa nepraskne...bolo to fakt pre mňa ťažké...jedna z najťažších vecí, aká sa mi stala.“ (Jason, 93)

„Nezvládala som to...pár rokov som trpela migrénami a bolesťami tela pri snahe o zabezpečenie spokojného života s našou dcérou.“ (Monika, 18)

Rodinné výlety a dovolenky označili rodičia ako obdobie veľkého stresu, nielen z dôvodu nutnosti dlhodobých príprav, keď sa „nemôžeš len tak zobrať a ísť kam chceš“ (Evie, 61). Pri plánovaní dovoleniek prebrali zodpovednosť prevažne otcovia, ktorí negatívne hovorili o neusporiadaní Malty a neprispôsobení okolia pre ľudí so špeciálnymi potrebami.

3.7.3.3 Podpora najbližšej rodiny

Narodením dieťaťa s intelektovým postihnutím vzniká v rodine zložitá sociálna situácia, ktorá má vplyv na prežívanie, vzťahy a fungovanie rodiny. Pre rodičov detí, s ktorými sme viedli rozhovor, znamenala blízka rodina buď podporu alebo naopak bola zdrojom negatívneho prežívania, ktoré následne ovplyvnilo ich život.

Napriek želaniu rodičov akceptácie ich dieťaťa najbližšou rodinou, väčšina rodičov prežívala negatívne pocity izolácie a odmietnutia. Tento postoj rodiny voči ich dieťaťu mal za následok citové ochladenie až zničenie vzťahov a v rodičoch vyvolal pocit krivdy. Odmietnutie syna Simona a Dany malo za následok úplné prerušenie kontaktov so súrodencami z oboch strán. Dana však hovorila o potrebe stať sa opatrovatelkou svojej matky, čím sa u nej objavil časový stres a nutnosť zorganizovania si plánov pri starostlivosti o dve generácie súčasne.

Situáciu nedostatočnej opory prežívala i Monika, ktorá uviedla, že dôvodom nulovej pomoci od rodiny sa nebola len nezvyčajne malá rodina na Maltu, ale ako dôvod označila i nedostatočné rodinné zázemie, v ktorom vyrastala. Výsledkom neprijatia jej dcéry najbližšou rodinou však bolo upevnenie pozície vo vlastnej rodine a pevnejší vzťah ich manželstva (Monika, 53).

Niektorí z rodičov uviedli, že je ťažké stratiť svoju najbližšiu rodinu. Táto strata mala negatívny vplyv na rozvoj nielen vzťahov v rodine ale i pri vytváraní vzdialenejších sociálnych kontaktov.

„...zvyčajne všetko držím v sebe len sama pre seba..a niekedy plačem, aby som to v sebe prestala dusiť..bez toho, aby to videl môj manžel. Zradili ma a ja nedokážem viac nikomu veriť.“ (Jessica, 98)

Jason interpretoval zmiešané pocity zo strany jeho najbližšej rodiny, najmä v prípade syna s ťažkým intelektovým postihnutím.

„Rodina? Vyzerá to tak, že im na nás záleží..ehm..a ak ... ale nikdy sa priamo nezapojili do pomoci priamo s deťmi..asi to bude tým, že im nerozumejú, teda dcére áno, môžete sa s ňou rozprávať, ona chápe a vie vyjadriť jej pocity a to, čo chce..ale syn, tomu nerozumejú..niekedy zistíš, že cudzím na vás záleží viac ako im.“
(Jason, 165)

Napriek obavám vzdialenej rodiny s komunikáciou s deťmi sa zdá, že Jasonova rodina poskytla obom rodičom aspoň emocionálnu podporu v čase, keď Jason bojoval s depresiou, čo otec ohodnotil ako pomoc a čiastočné oslobodenie sa od stresu.

„...keď som bol v depresii, všetci prišli k nám v rôznom časovom období, len aby mi dodali odvahu a oslobodili moju myseľ..aby ma ubezpečili, že ak sa niečo stane, že ich nenechajú na ulici alebo niečo..inými slovami snažili sa pomôcť, ale i oni majú svoje vlastné problémy...teraz sme sa trochu od seba zas vzdialili, ale stále sme priatelia, myslím bratov a sestry a verím, že by nám pomohli...nikdy som ten most neprekročil, ale napriek tomu verím aj s mojou ženou, že by im pomohli.“ (Jason, 172)

Jessica uviedla, že sa vzdala prijatia jej ťažko zdravotne postihnutého syna najmä mladšou generáciou v rodine.

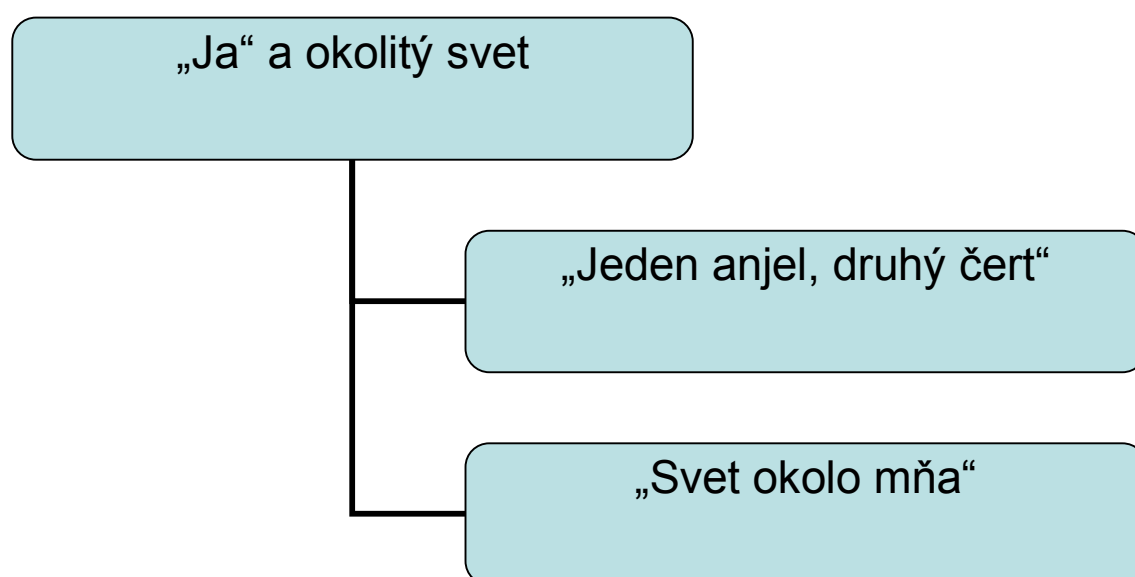
„Rodinní príbuzní zvykli prísť do nášho domu a ignorovali nášho syna, ktorý sa nahneval. Pretože som to videla, poprosila som ich či sa môžu porozprávať s naším synom? Manželove sestry sa s naším synom porozprávajú, ale nová generácia..tí ho len ignorujú. Ľudia mi vadia viac než postihnutie mojich detí.“ (Jessica, 107)

Pomoc rodiny emocionálnu i finančnú pocítili najmä Evie a Andrew a to predovšetkým zo strany starých rodičov dieťaťa z oboch strán.

„Je to moja rodina i jej rodina. Špeciálne jej matka bola veľmi dobrá. Dokonca nám zaobstarala auto na prepravu nášho syna, keď my sme na to nemali financie...jej mama mi kúpila dodávku pretože tu sme ju zohnať nemohli..kúpila mi dodávku...“ (Andrew, 94).

Obaja manželia nesmierne oceňovali i emocionálnu podporu, snahu pochopiť postihnutie svojho vnuka a ochotu postrážiť všetky deti, prichádzajúcu predovšetkým zo strany jeho rodičov, nakoľko Evini rodičia žili v Anglicku. Ako obaja uviedli, z času na čas im veľmi dobre padlo zbalit' sa a odísť ku kamarátovi do prenajatého bytu na víkend, kde si mohli užiť sami seba a oslobodiť sa od rutinej starostlivosti o svoje tri deti.

3.7.4 „Ja a okolitý svet“



3.7.4.1 Jeden anjel, druhý čert“

Potrebu rodičov zabezpečiť pre svoje dieťa odborníkov v oblasti medicíny a vzdelávania možno pozorovať už od prvých momentov po začatí diagnostického procesu až po dosiahnutie určitého vzdelania dieťaťa. Rodičia v našom rozhovore

poukazovali na problémy, ktorým museli čeliť a ktoré ich oberali o čas, energiu a tvorili pre nich zdroj stresu.

Evie a Andrew sa cítili frustrovaní z dôvodu nedostatočnej špecializovanosti lekárov, ktorí sa starali o ich syna. Nepříjemné zážitky počas diagnostického procesu a nedostatočné množstvo informácií o stave ich syna v rodičoch vyvolávali neistotu, obavy a neskôr i stratu dôvery voči ich znalostiam.

„...a my sme ho museli brať z nemocnice do nemocnice, nikto nevedel, čo sa vlastne s ním deje a tak mu stále len brali krv, brali krv a brali krv...a my sme sa museli pozerat' na jeho utrpenie“ (Andrew, 61)

„Niekd hlboko vo vnútri sme vedeli, že oni vlastne ani nevedia, iba si tipujú..Zrazu sme dostali veľa rôznych verzií toho, čo sa práve odohráva a tak sme si uvedomili, že nikto to vlastne ani nevie,...“ (Evie, 82)

Nesprávne podaná informácia o zdravotnom stave dieťaťa mala vplyv na Monikino emocionálne prežívanie. Náhle oboznámenie matky lekárom s diagnózou Downov syndróm na pôrodnej sále v nej vyvolal šok, z ktorého sa dlho spamätávala. Dôsledkom lekárovho nevhodného prístupu Monika v budúcnosti uprednostnila vyhľadávanie odbornej pomoci v súkromnom sektore i v zahraničí, čo sa však odrazilo na finančných nákladoch rodiny. Pomoc v Anglicku hľadali pre svojho syna i Evie a Andrew, ktorí zároveň s Monikou skritizovali prístup odborníkov a byrokráciu na Malte.

„Vieš si predstaviť, že ma poslali pre recept na lieky na miesto, kde sa liečia ľudia, ktorí berú drogy?! Vieš si predstaviť, že tam som ho musel zobrať zo sebou? Môjho syna?! S tými závislákmi? Drogovo závislými? Toto je Malta...toto je Malta...nemám na ňu dobrý názor..“ (Andrew, 80)

„...v Anglicku sme šli na fyzioterapiu a terapeutka len povedala, potrebujeme urobiť nejaké testy, zabezpečím vám termín. Oh, potrebujeme toto, zabezpečím vám to. Keď potreboval syn nové

topánky, len nám povedala, vybavím vám termín..Nemuseli sme behať od jedného odborníka k druhému, zabezpečili nám všetko.“ (Evie, 77)

Neprofesionálny prístup zo strany odborníkov označil za zdroj stresu i Simon, ktorý očakával ako nový rodič dieťaťa s postihnutím profesionálne rady.

„...niekto by mohol očakávať, že lekár sa s tebou porozpráva a ponúkne ti pomoc so všetkým. Zabudni. Lekár mi nepovedal nič. Aj s manželkou sme boli zaskočení a o postihnutí sme nevedeli veľa, takže sme očakávali, že lekár nás poučí a vysvetlí nám, čo ďalej. Myslím, že sme si mali sadnúť, pripraviť si zoznam otázok a začať ich po ňom páliť jednu za druhou. Ale on nám vôbec v tej situácii neporadil. Možno na to nie sú tréningy, aby riešili otázky.“ (Simon, 199)

Proti nedostatku opory nielen v oblasti informácií ale i neochote pomoci smerujúcej od lekárov, psychológov a sociálnych pracovníkov boli počas nášho interview vznesených veľa námietok.

„...ale my sme potrebovali pomoc a nevedeli sme kde začať. Potom sme si podali žiadosť na sociálny úrad kvôli pomoci a boli sme zamietnutí sociálnymi pracovníkmi, ktorí prišli do nášho domu... povedali, že na to, aby som dostala pomoc od štátu musím ochoreť. A ja som sa ich spýtala, čože? Ak budem chorá, ako sa mám postarať o svoje deti? Neskôr sme to skúsili opäť, keď bol môj syn s manželom v nemocnici a spomínam si, že to bola staršia dáma. Povedala som jej, to je druhýkrát čo sme sa prihlásili a ona spýtala sa, čo sa stalo prvýkrát? Povedal som jej že mi povedali, že by som musela byť chorá, aby mi poslali pomoc a ona len vykrikla čo?! Hovorila, že by sme podali žalobu na ich úrade. Ale to dáma nám veľmi pomohla, pretože jedny dvere sa otvorili a ďalšie začali otvárať hneď potom. A od tej doby sme mali veľa pomoci.“ (Jessica, 23)

Pri emocionálnom boji s diagnózou svojho dieťaťa rodičia zvažovali potrebu psychológa alebo človeka, ktorý by sa s nimi porozprával o ich pocitoch. Napriek tomu ako konštatovali, našli len „veľkú nulu“ (Evie, 74) a boli nútení v sebe tieto pocity nejakým spôsobom utlmiť.

„...nikto! Proste to musíš v sebe pochovať. Bude ťa to síce vnútorne rozožierať, ale..čo myslíš z čoho sa objavili náhle naše zdravotné problémy? (ironický smiech)..určite to nie je z cigariet, ja som sa totiž na to pýtal lekára..a on povedal, že je to dôsledok strachu a stresu, ktoré vytvárajú v tele toxíny, tak je to.“ (Andrew, 89)

Na druhú stranu sa rodičia stretli i s priateľským a ústretovým prístupom od lekárov, ktorých poskytnuté informácie boli považované za kvalitné a nápomocné, čo viedlo k zmenšeniu ich obáv. Postupom času si rodičia opäť vybudovali dôveru k lekárom ale informácie o lekároch si dopredu zisťovali za pomoci internetu. Emočnú podporu odborníkov a aktívne počúvanie problémov rodičov dieťaťa s postihnutím bolo vidieť i v označeniach „bol to anjel“ na rozdiel od predchádzajúcich „čertov“ (Andrew, 88).

Zaradenie dieťaťa do edukačného procesu na Malte prinieslo so sebou pozitívne i negatívne vplyvy. Ako Jessica poznamenala, bolo pre ňu dôležité, ako učiteľka a spolužiaci napomohli integrácii jej dcéry do kolektívu. Sociálna izolácia v škole jej dcéry a neporozumenie učiteľky v nej dodnes vyvolávajú pocity znechutenia.

„Zažili sme si aj nepríjemné chvíľky, pretože deti sa s ňou nechceli hrať. A učiteľka si myslela, že na vine je jej správanie, tak som sa s dcérou chcela porozprávať. A ona mi povedala mami, ale ja ich nemôžem prinútiť sa so mnou hrať..a učiteľka z toho vždy obviňovala moju dcéru, ale nemala pravdu...A hľadela na ňu ako na tú zlú, ktorá nechce mať kamarátov, ale tie deti sa s ňou naozaj nechceli hrať...nepáčilo sa jej to ale bolo to tak..ale nakoniec si moja dcéra na to zvykla.“ (Jessica, 36)

Napriek Jessiciným skúsenostiam, rodičia vyjadrovali svoju spokojnosť so službami, ktoré im v dnešnej dobe ponúka zariadenie pre dospelých jedincov so zdravotným postihnutím spolu so zariadením respitného typu, ktoré navštevuje syn Andrewa a Evie. Rodičia oceňujú ochotu pedagogických i ošetrovateľských pracovníkov, ktorí im vyšli v ústrety ohľadne informácií o ich dieťati a ochotou počúvať. Anrew a Simon konštatovali, že možnosť využitia centier pre nich a predovšetkým pre ich ženy znamenali „úľavu“ (Andrew, 105) a poskytnutie „dýchacieho priestoru“ (Simon, 84).

3.7.4.2 „Svet okolo mňa“

Názory širšej verejnosti ovplyvňujú prežívanie rodičov dospelých jedincov s intelektovým postihnutím. Rodičia v našom výskume interpretovali emócie, ktoré prežívali počas svojho každodenného života v dôsledku reakcií okolia.

Musíme konštatovať, že Malta je veľmi špecifická krajina v prípade priateľstva. Táto skutočnosť sa ešte hlbšie zobrazila pri interview s rodičmi, ktorí charakterizovali priateľov, ako ľudí, ktorí ich nedokážu pochopiť (Simon, 86), ktorým sa nedá veriť a nikdy ich nenechajú samých (Jessica, 104).

„Priateľov tvorí naša najbližšia rodina. Užívame si našu vzájomnú spoločnosť. (Dana, 87)

Rodičia takisto veľmi citlivo zaznamenávali každú jednu reakciu vedúcu smerom k ich dieťatu. Sociálna izolácia a odcudzenie od spoločnosti intaktných jedincov sa prejavilo aj u rodičov, ktorí boli ovplyvnení pocitmi sociálnej stigmy. Ako príklad môžeme uviesť Jasona, ktorý sa hanbil vyložiť z kočiarika svoje deti, pretože „na kočiarik už boli príliš veľkí a všetci sa na nás pozerali“ (Jason, 225).

Pocit akejsi sociálnej viditeľnosti, vytrčania z radu popísala i Jessica, ktorá sa sťažovala na vizuálny kontakt svojej dlhoročnej susedy s jej deťmi.

„Vždy nájdeš ľudí, ktorí čumia, ale to ma až tak veľmi nevytáča. Pamätám si však jednu babu, ktorá bývala v susedstve a tá len civela a civela...až ma to unavilo. Vieš čo som spravila? Pozrela

som sa na ňu a začala som civieť, aby vedela aké je to príjemné až kým neotočila hlavu. Uprednostňujem ľudí, ktorí prídu a spýtajú sa, čo je s tými deťmi a ja im to vysvetlím.“ (Jessica, 55)

Jason pocítil stigmatizujúci efekt i v prípade objednávaní letenky pre jeho deti, ktoré nemali žiadne evidentné problémy správania, ale mali viditeľné motorické a intelektové ťažkosti.

„Zistil som..pretože sú postihnutí...nemôžu byť umiestnené v prvej triede...nevadí keď sú v druhej triede, tým chcem povedať že niekde predsa musia byť..ale v prvej triede..to by cestujúcim mohlo vadieť..toto myslenie som od predavača dostal...pretože ľudia platia veľa peňazí aby boli v prvej triede a aby ne boli otravovaní deťmi ako sú tie moje..možno by kričali alebo také veci..a toto bolelo.“ (Jason, 126)

Napriek pocitom sociálnej izolácie a stigmy rodičia vidia pozitívne zmeny spoločnosti voči deťom a ich rodinám.

„...môžem pozorovať veľa zmien, pretože pred nedávnom tu ešte takéto deti schovávali, ale už viac nie..Myslím, že ľudia si už na nich zvykajú.“ (Jessica, 63)

Problém malého miesta, akým je Malta a skutočnosť, že tu každý každého pozná ešte donedávna vytvárala v rodičoch nepríjemné pocity stigmy, ktorá bola dôvodom snahy o izoláciu rodiny od spoločnosti. Zmena medicínskeho modelu na sociálny už pomaly preniká i k laickej verejnosti a vyvoláva zmeny vo vnímaní jedincov so zdravotným postihnutím. Zdôraznením potrebnej podpory a snahy o porozumenie rodičov dospelých jedincov s intelektovým postihnutím im môže uľahčiť život a odbremeniť ich od emočnej záťaže, ktorú zo sebou ich náročný život prináša.

3.8 Diskusia

Cieľom nášho výskumu bolo čo najhlbšie preniknúť do problematiky kvality života rodín s dospelým jedincom s intelektovým postihnutím usilujúc sa o ucelené zmapovanie skúmanej problematiky o pozitívnych a negatívnych vplyvoch a dopadov na rodiny. Popisuje skúsenosti rodičov dieťaťa s intelektovým postihnutím (aj keď v dospelom veku, vždy je to dieťa svojich rodičov) v štyroch rovinách: v rovine identity rodiča ako osobnosti, v rovine identity rodiča, v rovine vzťahov primárnej sociálnej skupine (rodina), v rovine širšieho sociálneho kontexte (na úrovni vzťahov rodiny k spoločnosti, vzťahov k iným sociálnym skupinám). Nasledujúce zistenia považujeme za prínosné pre laickú verejnosť, pre kvalifikovaný personál, pre špecializované profesie a ktoré zodpovedajú výskumným otázkam.

Existujú pozitívne vplyvy dieťaťa, ktoré vyplývajú z jeho postihnutia na rodinu?

Rodič dieťaťa s intelektovým postihnutím ako individuum

Výsledky výskumu dizertačnej práce poukazujú na náročnú životnú situáciu rodiny s koncentrovanou záťažou každodennou, chronickou i neočakávanou. Vnímanie tejto záťaže je možné považovať za individuálnu záležitosť každého rodiča. Situácia, v ktorej sa rodičia neočakávane ocitli, na ktorú sa nemohli vopred pripraviť, stav ustavičnej vnútornej pohotovosti vytvára napätie, často ústi do stresu či depresie. Zároveň koexistenčne i pocity radosti, šťastia, lásky a zmysluplnosti života, ktoré môžu napomôcť k osobnostnému rastu jedinca. Ako dôsledok životnej skúsenosti, počas rozhovorov s rodičmi, vyplynula nutnosťou zmeny postoja k oblastiam, ako hodnotový systém, postoje, ideály, životný štýl a možnosti seberealizácie. Podľa Tedeschiho a Calhouna (1998) práve možnosť prežitia týchto skúseností má vplyv na posttraumatický rast človeka, kde životná kríza, psychická bolesť a utrpenie formujú u jednotlivca pozitívne psychologické zmeny v rôznych oblastiach. Rodičia v našom výskume hlásili pozitívnu transformáciu najmä v oblasti osobnostného rastu, rozvoju empatie, sebavedomia a naučili sa pozitívne hľadiť na náročné situácie, ktoré im život priniesol. Životné postoje, s ktorými sme sa u respondentov stretli, ako hľadanie humoru v náročných životných situáciách

a snaha o optimistický pohľad, posilnili rodičovskú odolnosť voči stresu. Podľa výsledkov výskumu možno uviesť, že nedostatok informácií bol u rodičov prediktorom stresu a priamo ovplyvňoval ich emočné cítenie. Vyhľadávanie informácií o zdravotnom stave dieťaťa či už prostredníctvom komunikácie s lekármi, rodičmi v rovnakej životnej situácii alebo využívanie internetu, a to nielen v období diagnostického procesu, pomohlo rodičom k zvládnutiu situácie. Niektorí z nich poukázali nielen na potrebu získavania nových informácií, ale prejavili aj snahu o rozšírenie svojich zručností. Rodičia po určení diagnózy svojho potomka s postihnutím sa často ocitnú v situácii, v ktorej sú nútení vyhľadávať informácie o postihnutí svojho dieťaťa, o možnostiach rehabilitácie, terapie, liečenia, prístupov. Prostredníctvom rozšírenia svojich vedomostí sa z nich často stávajú nevyštudovaní odborníci a mnohokrát objavujú nové druhy terapie čím posunú problematiku daného postihnutia výrazne vpred.

Jedinec ako rodič dieťaťa s intelektovým postihnutím

Pri interview respondenti poukázali na svoje dieťa ako pre nich život meniacu skúsenosť pozitívnym smerom. Pre nás jednou z najdôležitejších otázok zameraných na pochopenie vzťahu dieťaťa s intelektovým postihnutím a jeho rodičov bola otázka popisu svojho potomka. Všetci rodičia po položení otázky uviedli len pozitívne charakteristiky svojho dieťaťa (5.2.2 „Je to miláčik“), čo nás upozorňuje na pozitívnu zmenu vnímania od doby diagnostického procesu. Obrat vo vnímaní svojho potomka podľa Matějčka a Dytrycha (1997) nastal vtedy, keď prijali samých seba ako rodičov dieťaťa s postihnutím. Zapájaním sa do aktivít spolu so svojím dieťaťom podľa rodičov napomohlo k rozvoju vzťahu nielen medzi dieťaťom a matkou, ale i otcom.

Všetci rodičia v tomto výskume pociťujú vplyv dieťaťa s intelektovým postihnutím na svoju rodinu. Analýza výsledkov dizertačnej práce však poukázala aj na adaptáciu rodičov, pozitívnu transformáciu a nadobudnutie stratenej rovnováhy. Napriek nutnosti prispôsobenia sa potrebám dieťaťa s postihnutím a reorganizáciu (Ondriová, Sinaiová, 2014), maltskí rodičia podporili výsledky výskumu Scorgieovej a Sobseyho (2000), ktorí opísali pozitívny vplyv dieťaťa ako „transformáciu“ alebo životné skúsenosti, ktoré zmenia uhol pohľadu rodičov na svet. Prostredníctvom

získaných údajov z výskumu zadefinovali dva typy transformácie v rodine a to individuálnu, v ktorej jednotliví členovia rodiny nadobudli nové role nielen v rámci rodiny, ale i v spoločnosti a získali nové vlastnosti, presvedčenia, vieru. Väčšina rodičov opísala pozitívne zmeny ako rozvoj a prehĺbenie ich partnerského vzťahu, pocit citovej opory, ocenenia manželom/ manželkou, rozvíjanie vzájomného rešpektu a dôvery. Matky oceňovali záujem partnerov o ich osobu a snahu odbremeniť ich od náročnej starostlivosti o dieťa. Tieto výsledky výskumu boli pozorované vo viacerých zahraničných výskumoch (Hastings, Taunt, 2002, Pelchat et al., 2009).

Blažek a Olmrová (1988) však vo svojej práci uviedli, že po prekonaní prvej krízy sa rodiny, ktoré ju prekonali, stávajú mimoriadne stabilnými. Túto skutočnosť potvrdili mnohí z našich respondentov spôsobom, že „ich nik a nič nerozdelí“ (5.3.2 „Na ružiach ustlané“).

Jedinec ako člen rodiny

Napriek precitovaným negatívnym vplyvom sme zaznamenali u rodičov i pozitívne hodnotenie. Podľa niektorých z rodičov dieťa s intelektuálnym postihnutím sa stalo zdrojom stimulácie pre intaktného súrodenca a to priamym vplyvom (profesionálne zameranie v budúcnosti), ale i nepriamou formou medzigeneračného učenia, kde postoj rodičov k dieťaťu s postihnutím ovplyvňoval správanie a pohľad jeho intaktného súrodenca. Rodičia spomenuli u intaktných súrodencoch rozvíjanie trpezlivosti, empatie a citlivosti. Vzájomným vzťahom sa venovala i Vágnerová (2004), ktorá zhodnotila spätný pohľad dospelých intaktných súrodencov ako pozitívnu skúsenosť.

Prepojenosť rodinných vzťahov naznačuje i vzťah rodiny s blízkymi rodinnými príslušníkmi. Tak ako aj vo výskume Greenovej (2001), v prípade dvoch rodičov tohto výskumu, prarodičia boli uvedení ako zdroj emočnej pohody pre rodičov detí s postihnutím prostredníctvom emocionálnej, finančnej ale i praktickej pomoci pri poskytovaní starostlivosti o svojho vnuka/vnučku, ktorú rodičia vysoko oceňovali. Prarodičia istým spôsobom nahrádzajú nefunkčnú profesionálnu emočnú podporu na Malte.

Rodič a spoločnosť

Po určitom čase rodičia vyhľadávali odborníkov, ktorí boli ochotní si ich vypočuť, poskytli im pomoc a emočnú podporu spolu s ústretovým prístupom. Spomínaná pomoc zo strany odborníkov bola hodnotená veľmi pozitívne a napomáhala rodičom k odbúraniu stresu.

Okrem hodnotenia odborníkov z oblasti medicíny, rodičia hodnotili odborníkov, pedagogických pracovníkov. Kým jedna z matiek hovorila o nepochopení potrieb jej dcéry na základnej škole zo strany pedagóga v minulosti, ostatní sa zamerali na inštitucionálne zariadenia, ktoré ich deti navštevujú v súčasnosti. Rodičia prejavili vďačnosť, že v týchto zariadeniach profesionáli sú ochotní vypočuť si ich problémy a poskytnú rodičom požadované potrebných informácií ohľadne ich dieťaťa.

Niektorí z rodičov vyhľadávali pomoc iných rodičov s podobnými skúsenosťami, ktorých opísali ako zdroj emocionálnej podpory a ktorí im napomohli k zníženiu sociálnej izolácie. Táto skutočnosť bola uvedená i vo výskume Graungaardovej a Skovovej (2006), kde sa rodičia cítili podporení. Rodičia zhodne vyjadrili túžbu o pochopenie ich náročnej životnej situácii verejnosťou laickou i odbornou. Prístup k jedincom s postihnutím sa na Malte pod vplyvom spoločenských zmien postupne začal meniť, čo rodičia vnímali pozitívne. Ich ústne podanie vnemu vlastného dieťaťa „zabudol som, že je to dieťa so špeciálnymi potrebami“ naznačuje ich pohľad na situáciu, ktorá sa veľmi od rodín s intaktnými potomkami neodlišuje. Prostredníctvom vplyvu pozitívnej psychológie prichádzajú na svet výskumy zamerané na koexistenciu oboch polarít výskumu, kde sú zaznamenané nielen negatívne stránky intelektového postihnutia na rodinu, ale predovšetkým informujú o pozitívnych stránkach, ktoré ešte donedávna zostávali neodhalené.

Počas rozhovoru s rodičmi dospelých jedincov s intelektovým postihnutím sme sa mohli presvedčiť o postupnom vyrovnávaní sa so životnou situáciou a zvládání stresu prostredníctvom copingových stratégií. Ako rodičia uviedli, skúsenosti im napomohli k prijatiu dieťaťa s postihnutím a navyiac k transformácii negatívnych pocitov, kedy dieťa bolo vnímané ako zdroj stresu, smútku, na rodičovský pocit radosti a šťastia. Toto zistenie bolo zaznamenané aj u Matějčka

a Dytricha (1997), podľa ktorých má prijatie dieťaťa významnú mieru na adaptácii sa rodičov.

Vzájomnú podporu, povzbudzovanie sa navzájom, plánovanie a vykonávanie spoločných aktivít označili rodičia ako dôležité stratégie zvládania, ktoré im napomohli objaviť nový, zatiaľ nepoznaný svet s dieťaťom s postihnutím. Napriek pocitu „hodenia do vody bez toho, aby vedeli plávať“, rodičia popísali akúsi snahu o normalizáciu ich života podobne ako vo výskume Pelchatovej et al., (2009).

Počas rozhovoru s matkami a otcami dospelých jedincov s postihnutím sme zaznamenali rozdielnosť vo využívaní copingových stratégií zameraných na problém a emócie v závislosti od pohlavia. Kým matky detí hľadali sociálnu oporu, obracali sa k Bohu a snažili sa sústrediť na rozvoj dieťaťa, otcovia sa zamerali skôr na praktické riešenie problémov. Využitie týchto dvoch stratégií u rodičov vyvolávalo spokojnosť s dobrým pocitom osobného vkladu.

Nádej ako copingová stratégia bola spojená u rodičov s pocitom bezpečnosti a upierania sa do budúcnosti tak, ako i vo výskume Heimana (2002). Spolu s optimizmom a humorom možno povedať, že maltskí rodičia sa oslobodili od negatívnych úvah a tým i potvrdili akúsi pomyslenú rovnováhu medzi pozitívnym a negatívnym myslením.

Spiritualita, viera v Boha má na Malte veľmi hlboké korene. Napriek počiatočným obviňovaniam Boha a hľadaniu príčin „trestu“ najmä u otcov detí, viera v Boha bola označená ako zdroj podpory, ktorá pomáha prekonať zložité obdobie. Podobnú transformáciu zaznamenal aj výskum Pelchatovej et al. (2009). U niektorých z respondentiek sa objavilo presvedčenie o Božskej prozreteľnosti, ktoré napomohlo k emocionálnemu prijatiu ich nového životného štýlu a následnému posilneniu rodiny (Hastings, Taunt, 2002).

Ako pomoc pri adaptovaní sa na novovzniknutú náročnú životnú situáciu respondenti uviedli nielen spomenuté informácie o diagnóze a príčinách postihnutia, ktoré postupne dostali od lekárov, sociálnych pracovníkov a pedagógov, pri vyrovnávaní sa so situáciou viacerí rodičia vychádzali z porovnávania osudu vlastnej rodiny a rodinnej situácie s inými, náročnejšími problémami. Presvedčenie o tom, že môže byť aj horšie, im napomohlo k adaptácii a postupnému nadobudnutiu životnej rovnováhy. Mnohí z rodičov upozorňovali na potrebu nových informácií nielen ohľadne zdravotného stavu svojho dieťaťa, no napriek tomu ju nedostali a boli nútení

vyhľadávať pomoc v zahraničí. Ako sme už spomenuli, vyhľadávanie nových informácií a odborníkov tvorí stratégiu zvládania, ktoré v iných výskumoch spojili Frey et al., (1989), Shapiro a Tittle (1990) so zaujatím pozitívneho prístupu k postihnutiu a zníženiu stresu.

Aké sú najčastejšie negatívne vplyvy dieťaťa na rodiča?

Rodič dieťaťa s intelektovým postihnutím ako individuum

Kríza, zmeny, ktorú rodičia prežili, však so sebou priniesla nielen pozitívnu transformáciu rodičov, ale i negatívne prvky, ktoré sa odrazili predovšetkým na zdraví rodičov. Respondenti výskumu sa sťažovali predovšetkým na pocit únavy až vyčerpania fyzického i psychického, ktoré sa u rodičov prejavili v podobe chorôb a výskytu depresie. K podobnému záveru prišla i Hauser-Cramová et al., (2001), ktorá porovnávala životnú situáciu a vznik stresu u rodičov detí s postihnutím s intaktnou vzorkou. Počas najnáročnejších záťažových situácií rodičia opisovali svoju vnútornú silu, ako náhle sa však po čase adaptovali a pocit nadmernej záťaže opadol, prejavili sa u rodičov signály nutnosti regenerácie a oddychu. Dvaja z respondentov tieto signály odignorovali, čo malo za následok opotrebovanie organizmu a výskytu zdravotných problémov ako reakcie na prežité skúsenosti. Táto skutočnosť poukazuje na ohrozenie rodičov syndrómom vyhorenia.

Dieťa s intelektovým postihnutím prináša do života svojich rodičov zmeny v ich fungovaní a štruktúre, na ktoré boli dovtedy zvyknutí. Výsledky nášho výskumu podporujú závery Pelchatovej et al. (2009), podľa ktorej sa dieťa s postihnutím sa stáva centrom záujmu rodiny, rodičia pociťujú nutnosť reorganizácie svojho zabehnutého štýlu životnej existencie. Tradičné rodové rozdelenia na Malte sa odrazilo aj na vnímaní úlohy rodiča v živote dieťaťa. Tri matky z výskumu označili samé seba ako osobu, preberajúcu starostlivosť o dieťa s postihnutím a rodinu, spojenú s vykonávaním domácich prác a obhajkyňu práv svojho dieťaťa, kým viacerí otcovia sa označili za zabezpečovateľov finančných zdrojov a ochrancu dieťaťa a rodiny ako takej. Z role ochrancu vyplynula i potreba emočnej podpory partnerky spolu s výpomocou pri starostlivosti o dieťa, najmä

vykonávaním fyzickej pomoci. Tradičná rola u oboch pohlaví je ovplyvnená kultúrou, tradíciami a sociálnymi očakávaniami maltskej spoločnosti. Príklad jedného z partnerov, ktorý sa delil o starostlivosť o deti s postihnutím spolu s manželkou, poukazuje na potrebu zamyslenia sa nad úlohou otca v našej spoločnosti a ocenenia jeho úlohy a pomoci, nakoľko z dostupných zahraničných výskumov je možné pozorovať, že prevažná väčšina je zameraná na matky detí so zdravotným postihnutím. Spomenutý nedostatok v literatúre by mohol viesť k novým výskumom o zapojení otcov do života dieťaťa s intelektovým postihnutím.

Tradičná rolová úloha oboch rodičov ovplyvnila aj ich profesijné záväzky a zamestnanecký status. Ako sme už uviedli, väčšina matiek vo výskume prebrala hlavnú starostlivosť o dieťa s postihnutím a vzdali sa svojho zamestnania, čo koreluje s výsledkami Heimana (2002), ktorý poukázal i na ich nižšie kariérne očakávania. Jedna z matiek, ktorá popri starostlivosti o dieťa s postihnutím ostala v pracovnom pomere, uvádzala prejavy stresu a vyčerpania. Podľa vyjadrení rodičov, hlavné bremeno zabezpečovania finančných zdrojov ostalo v rukách otcov. Zamestnanie niektorí považovali za akúsi formu stratégie zvládania, odbremenenia sa od problémov v domácnosti, zabezpečovania sociálnych kontaktov, prejavili hrdosť nad vlastným rozvojom schopnosti zabezpečiť rodinu.

Podobne ako vo výskume Graungaardovej a Skovovej (2006) respondenti však uvádzali vyčerpanie z dôvodu potreby odsakovania od zamestnania, nutnosti byť na dvoch miestach naraz kvôli zabezpečeniu starostlivosti od dieťa a častých, potrebných návštev u lekára, hospitalizácii, prípadne návšteve terapeutov. Kým traja z otcov si svoju prácu udržali, jeden bol nútený opustiť svoje zamestnanie a otvoriť si svoj vlastný biznis, čo viedlo k zhoršeniu finančnej situácie a vzniku stresu v rodine. Nákladná zdravotná starostlivosť, vyhľadávanie odborníkov i v zahraničí a zabezpečovanie potrebných pomôcok pre dieťa často zo zahraničia boli zaznamenané nielen v našom výskume, ale podobnú situáciu popísala i Davisová et al. (2009), ktorej výskum sa zameral na kanadských rodičov detí s detskou mozgovou obrnou. Niektorí z rodičov využili možnosti zabezpečenia súkromných služieb pred štátnymi, predovšetkým z dôvodu časového obmedzenia (dlhá čakacia doba), ale i z pocitu lepších služieb. Výsledky z výskumov mimo Malty však upozorňujú na podobný problém (Heiman, 2002).

Jedinec ako rodič dieťaťa s intelektovým postihnutím

Narodenie dieťaťa s intelektovým postihnutím môže mať traumatickú povahu (Matějček, 2000), najmä ak sa rodič informáciu o postihnutí dieťaťa dozvie tak, ako i jedna z našich respondentiek ešte na pôrodnej sále, jej následnou reakciou bol šok a neschopnosť utriedenia si myšlienok. Táto skutočnosť sa však nevyskytuje len na Malte, s opisom nevhodných oboznámení rodičov s intelektovým postihnutím sa môžeme stretnúť prostredníctvom výskumov z rôznych krajín sveta, kde nevhodne interpretovaná diagnóza spôsobuje stresové reakcie v dôsledku neočakávaných správ. Leeová et al. (2002, s. 464), sa zaoberala spôsobmi oboznamovania pacientov so zlými správami, ktoré ich emocionálne, kognitívne a behaviorálne ovplyvnia a uvádzajú, že pocit rodiča v momente od informácie o zdravotnom postihnutí svojho dieťaťa sa rovná zemetraseniu. Baile et al., (2000) načrtnol ako dôvod domnienku nepríjemných pocitov lekárov pri oboznamovaní rodičov s negatívnymi informáciami. Autori vo svojej práci poukazujú na potrebu vzdelávania odborníkov formou školení komunikačných zručností profesionálov, ktorí prichádzajú do kontaktu s rodičmi detí s postihnutím a ktorí by im mali poskytnúť emočnú podporu.

Strach z neznámeho a otázky „prečo“ ohľadne dôvodu postihnutia a príčiny rezonovali vo výpovediach viacerých rodičov, ktorí sa nášho výskumu zúčastnili. Zmena uhla pohľadu rodičov na dôvod intelektového postihnutia dieťaťa (trest alebo zámer) viedla k adaptácii sa na náročnú životnú situáciu. Tento postoj rodičov opísali aj Scorgieová, Wilgoshová, McDonaldová (1998), podľa ktorých sa prechod od otázky „prečo“ k riešeniu situácie ohľadne starostlivosti o dieťa a zlepšenie jeho zdravotného stavu, dá označiť ako zlomový, nakoľko znamená rozhodnutie rodičov prekročiť jeden z pomyslených míľnikov v živote rodiny. Napriek tomu náš výskum poukázal na potrebu rodičov poznať príčinu intelektového postihnutia dieťaťa. Kým výskum Trute (2005) poukázal na zvýšenie pociťovaného stresu a pocitu nedostatočnej kontroly nad situáciou u rodičov z dôvodu nejednoznačnosti diagnózy a príčiny zdravotného postihnutia, v našom výskume matky argumentovali predovšetkým s nepoznanou príčinou postihnutia dieťaťa ako dôvodom stresu a obavami z plánovania ďalšieho dieťaťa. Skutočnosť, že na Malte nie je možné umelé prerušenie tehotenstva kde ani v dnešnej dobe neexistuje prenatálny

screening, sa odrazila na rozhodnutí dvoch matiek o zastavení plánovania väčšej rodiny.

Napriek pozitívnemu hodnoteniu svojho dieťaťa poukázali na koexistenciu negatívnych vplyvov na vzťah s dieťaťom. Ako uviedol Herring et al. (2006) problémy v správaní prispievajú k prežívaniu stresu rodičmi viac ako samotná diagnóza. Problémové správanie opísané rodičmi ako tvrdohlavosť, neposlušnosť, výbuchy zlosti prevažne matky ospravedlňovali samé pred sebou ako dôsledok intelektového postihnutia ich potomka.

Závažným dôvodom pociťovania stresu bola myšlienka na budúcnosť dieťaťa s intelektovým postihnutím. Riešenie otázky budúcnosti sa prejavilo ako jedna z najnáročnejších a emočne najsilnejších. Kým matka mladšieho dievčaťa s Downovým syndrómom ohľadne riešenia budúcnosti sa zamerala na integráciu dieťaťa v sociálnom prostredí a uplatnení v zamestnaní, rodičia starších jedincov otvorene hovorili o svojich obavách budúcnosti dieťaťa po ich smrti. Napriek porovnateľným pocitom a prejavom obavy z budúcnosti rodičia prezentovali rôzne riešenia situácie. V jednom prípade rodičia považujú za najvhodnejšie riešenie umiestnenie dospelého syna v zariadení respitného typu ešte počas ich života, aby syn mal dostatočný čas na adaptáciu do nového prostredia. Toto riešenie odbúrало stres o budúcnosť svojho syna. V inom prípade rodičia uvažujú o možnosti preniesť starostlivosť na súrodencov alebo vytvoriť či zabezpečiť komunitné bývanie. Všetky prezentované riešenia môžeme spojiť so stratégiou zvládania. Musíme však poukázať na absenciu akejkoľvek odbornej pomoci, podpory či rady rodičom pri hľadaní vhodného zariadenia pre svoje dospelé dieťa.

Ako dôsledok prežitých stresových situácií rodičov dospelých jedincov s intelektovým postihnutím bol uvádzaný partnerský konflikt. Matějček (1987) vo svojej práci spomína, že postavenie sa tvárou tvár k postihnutiu svojho dieťaťa môže pôsobiť v partnerskom vzťahu rodičov ako spojivo alebo naopak ich rozdelí. Ako však spomína Vašek (1995), u rodičov často vyvstáva problém vyrovnanie sa s postihnutím svojho vlastného dieťaťa. V tomto výskume rodičia najčastejšie označili ako problém vo vzťahu nedostatok vzájomnej komunikácie, stratu osobnej slobody a nedostatok voľného času pre seba. Konflikt medzi rodičmi sa prejavil najmä pri vyčerpanosti a nadmerných obavách. Spomenuté problémy môžeme nájsť vo výskumoch domácich i zahraničných autorov, ktorí sa venovali dôvodom vzniku

partnerského konfliktu u rodičov detí s postihnutím (Říčan, Krejčová, 2006, Ondřiová, Cínová, 2012, Emerson et al., 2003).

Spomenuté problémy v rodinných vzťahoch upozorňujú na nedostatočný systém poskytovanej odbornej pomoci rodičom dieťaťa s postihnutím na Malte bez ohľadu na jeho vek. Rodiny sú čoraz viac vystavované vplyvom ekonomickej a spoločenskej disharmónii, preto je čoraz naliehavejšia potreba vybudovať podpornú pomáhajúcu profesnú činnosť.

Jedinec ako člen rodiny

Rodina je pre dieťa sociálnou skupinou, ktorá zohráva vo vývine dieťaťa podstatnú úlohu prostredníctvom preberania rodinných hodnôt, etických noriem a kde si vytvára obraz o sebe samom a svojich schopnostiach (Hučík, 2007). V našom výskume sa prejavila odlišná sociálna identita, najmä vo vzťahu k súrodencovi dieťaťa s postihnutím. Z výpovedí rodičov môžeme usúdiť, že pozornosť rodičov smerovala prevažne k dieťaťu s postihnutím a súrodenci mohli pociťovať nedostatok času a pozornosti venovanej práve im. Rodičia často považovali za nutnosť samostatnosť intaktného dieťaťa najmä z dôvodu častých návštev lekára s dieťaťom s intelektovým postihnutím alebo jeho hospitalizácie. Nutnosť prispôsobenia sa chodu rodiny potrebám dieťaťa s postihnutím či úsilie použiť rovnaké metódy výchovy mali za následok fyzickú i psychickú únavu rodičov.

Niektorí z rodičov uviedli informácie o rodinných vzťahoch ako zdroja stresu z dôvodu pocitu osamelosti, neprijatia intelektového postihnutia ich dieťaťa, potrebou obhajovania dieťaťa a izolácie od súrodencov rodičov. Prijatie/neprijatie dieťaťa rodinou má na rodiča s postihnutým dieťaťom veľký vplyv a ochladenie vzťahov, prípadne ich úplná strata môže vyvolať u rodičov pocit stigmy a odradiť rodičov od sociálnej účasti (Green, 2003).

Rodič a spoločnosť

Pri snahe o pochopenie životných skúseností rodičov sme sa nemohli vyhnúť otázke opory rodičov dospelého jedinca s intelektovým postihnutím na Malte.

Formálna pomoc rodičov by mala obsahovať predovšetkým podporu lekárov, špeciálnych pedagógov, psychológov a sociálnych pracovníkov. Počas interview rodičia poukázali na potrebu formálnej pomoci ako kľúčovej pomoci pre uspokojenie emocionálnej a informačnej potreby rodičov, táto sa im však neodstávala. Informácie rodičom o možnostiach dostupných služieb pre nich a pre ich dieťa boli nedostatočné. Frustráciu z kontaktov s odborníkmi vyjadrovali rodičia nielen na Malte, ale i vo výskume Davisovej et al., (2009).

Najčastejším problémom rodičov vo výskume bol nedostatočná informovanosť o zdravotnom stave a postihnutí dieťaťa, čo spôsobilo u rodičov obavy, neistotu a stratu dôvery voči profesionálom. Nedostatok empatie, komunikácie a aktívneho počúvania zanechali v rodičoch negatívny pocit. Neboli lekári ochotní poskytnúť rodičom čas na otázky alebo ich správanie bolo spôsobené nedostatočnými komunikačnými schopnosťami? Levetownová (2008) uverejnila výskum, v ktorom otestovala efektivitu komunikácie lekárov, či je dostatočne vnímavá k potrebám rodiny. Autorka konštatovala, že hoci je povolanie lekára obohacujúce, vyžaduje neustále vzdelávanie sa i v oblasti komunikácie s pacientmi. Úlohou lekára by malo byť efektívne objasniť diagnózu, zodpovedať otázky rodičov, posúdiť ich psychosociálne a existenciálne obavy s plným rešpektom. V čase diagnostického procesu neochota profesionálnych pracovníkov, problémy s byrokraciou a minimálna podpora vyvolala v niektorých rodičoch túžbu po akomsi kľúčovom odborníkovi, ktorý by bol ľahko prístupný a pomohol by rodičom v boji s byrokraciou, najmä v oblasti medicíny.

Neformálna podpora rodičov by mala byť zastrešená predovšetkým prostredníctvom sociálnych kontaktov s blízkym okolím a priateľmi. Stretli sme sa s pomerne vysokou hladinou pocitovanej stigmy najmä u matiek detí, príčinou bola sociálna izolácia od prostredia, čo viedlo k ich následnej frustrácii. Pri rozhovore s jednou matkou sme zauvažovali, či sociálna izolácia neslúžila v jej prípade ako obranný mechanizmus, nakoľko matka rozprávala o strate blízkych priateľov, hlbokej nedôvere a neschopnosti rozvíjania nových vzťahov s inými ľuďmi nielen počas stanovenie diagnózy dieťaťa, ale i v jeho dospelom veku. Na prípad sociálnej izolácie v prvých rokoch dieťaťa upozornil Trute et al., (2007).

ZÁVER

Cieľom nášho výskumu bolo oboznámiť sa so životnými skúsenosťami rodičov dospelých jedincov s intelektovým postihnutím, ktorí už pochopili plný význam a dôsledky postihnutia dieťaťa a adaptovali sa.

Výskumy uvedené v teoretickej časti dizertačnej práce často poukazujú na negatívne stránky intelektového postihnutia, ktoré sme vo výskumnej časti dizertačnej práce potvrdili. Frustrácia, stres, únava, nedostatok voľného času, rutina, potreba prispôsobenia sa potrebám dieťaťa s postihnutím, problémy týkajúce sa diagnózy a vyrovnávania sa so skutočnosťou, problémy počas diagnostického procesu, správania, komunikácia a rôzne iné sú závažnou situáciou, ktorú ani jeden odborník nemôže poprieť, na ktorú treba hľadať riešenie a poskytnúť pomoc tam, kde je potrebná. Považujeme za nutnosť vyzdvihnúť pozitívny vplyv dieťaťa s intelektovým postihnutím, ktorým i v dnešnej dobe nie je venovaná dostatočná pozornosť napriek upozorňovaniu na túto oblasť samotnými rodičmi (napr. Kingsleyová). Rozvoj osobnosti rodiča (empatia, sebavedomie, hrdosť, schopnosť zvládať náročné situácie), jeho pozitívna transformácia, schopnosť adaptácie, objavenie vnútornej sily, satisfakcia, posilnenie partnerského vzťahu a získanie silnej emočnej podpory, nájdenie zmyslu života a predovšetkým silné citové puto k dieťaťu, jeho pozitívna charakteristika ako dôvod radosti a lásky zaznievali počas našich rozhovorov častejšie ako negatívne vplyvy.

Uzavrieť tento výskum považujeme za náročné, pretože výskum orientovaný na koexistenciu, prípadne len na pozitívne vplyvy postihnutia dieťaťa na rodinu nekončí touto dizertačnou prácou, ale vyžaduje objavovanie nových súvislostí, ktoré ovplyvnia nielen samotnú rodinu, ale i nás odborníkov. Cieľ tejto práce sa sústredil na skúmanie životných situácií rodičov s dospelým dieťaťom na Malte prostredníctvom interview. Témy, ktoré vznikli počas analýzy, sú rôznorodé, potrebovali by ešte hlbšie preskúmanie.

Pri spätnom pohľade na výskum dizertačnej práce sa musíme zamyslieť nad využitím neštruktúrovaného interview, ktoré by nám mohlo pomôcť získať bohatšie dáta. Počas interview sme sa podľa stanoveného plánu zamerali na vymedzené oblasti, čím sa obmedzil priestor pre skúmanie skúseností účastníkov. Výskumná vzorka bola svojím spôsobom tiež obmedzená, pretože všetky deti s intelektovým

postihnutím boli narodené ako prvorodené. Domnievame sa, ak by výskumná vzorka bola heterogennejšia, skúsenosti rodičov by zahrnuli i predchádzajúce poznatky z rodičovstva staršieho súrodenca.

Z dôvodu všeobecného konštatovania „vynechania“ hlasu otcov vo výskumoch sme sa rozhodli zaradiť ich do výskumu a ponúknuť im šancu vyjadriť sa na tému vplyvu dieťaťa s intelektovým postihnutím na ich rodinu. Napriek počiatočnému váhaniu ich účasť bola aktívna, prejav hlboko emočný, k danej téme sa vyjadrovali rozsiahlejšie ako matky. Prejav otcov bol iniciatívny, čo sa ukázalo najmä v prípade, kedy rozhovor prebiehal súčasne s oboma rodičmi. Otec prebral silnejšiu pozíciu a matkin pohľad na skúsenosti ostal určitým spôsobom oklieštený.

Vážime si úprimnosť a dôveru respondentov, preto považujeme za prvoradé uchovanie anonymity malstských rodín detí s intelektovým postihnutím. Z dôvodu rozvoja komunikačných médií sme povinní zamedziť akúkoľvek identifikáciu respondentov, rodinných príslušníkov, okruh ich príbuzných či známych. Z tohto dôvodu boli vynechané transkripty a boli použité len výroky na podporu zistených vplyvov, čo istým spôsobom náš výskum ochudobňuje.

Zameranie tohto výskumu bolo smerované na matku i otca dospelého jedinca s intelektovým postihnutím, z ktorého je možné odvodiť podnety na ďalšie skúmanie v budúcnosti. Nakoľko my sme sa venovali porovnaniu životných skúseností rodičov z rovnakej spoločenskej vrstvy, konfrontácia životných skúseností rodičov z rôznych sociálne- ekonomických vrstiev by mohla priniesť zaujímavé výsledky. Ako sme uviedli, vo výskumoch chýba hlas otca, preto by bolo zaujímavé viesť štúdie týmto smerom a porovnať ich skúsenosti, najmä u otcov ktorí sú nezamestnaní a prebrali tradičnú úlohu matky v starostlivosti o dieťa. Zameranie sa na porovnanie skúseností z pohľadu matiek, otcov, súrodencov a starých rodičov by mohlo viesť k prehĺbeniu porozumenia rodinám a zlepšeniu služieb, ktoré sú im poskytované. Takisto porovnanie rozdielov medzi rodinou dieťaťa s intelektovým postihnutím a dospelým jedincom, zaznamenanie potreby rodiča reflektovať na zmenu potrieb vyvíjajúceho sa dieťaťa by mohlo priniesť zaujímavé výsledky, ktoré v tejto dizertačnej práci boli len naznačené.

Narodenie dieťaťa s intelektovým postihnutím so sebou prináša veľké množstvo zmien. Potreba vyrovnáť sa s diagnózou, zvládnuť sklamanie, stotožniť sa s postihnutím svojho dieťaťa a vžiť sa do úlohy seba samého ako rodiča dieťaťa

s postihnutím predstavujú pre rodiča stresové situácie, ktorým sa musí postaviť. Veľkú úlohu pri adaptovaní sa rodiča zohráva i spoločnosť. I v dnešnej dobe je stále spoločnosť nastavená na intaktných ľudí, kde zdravotné postihnutie nie je súčasťou života. Táto skutočnosť sa odráža nielen pri adaptácii na postihnutie, ale sprevádza rodičov dieťaťa s intelektovým postihnutím počas celej ich životnej cesty. Emočné prežívanie rodičov je veľmi závislé od reakcie okolia a je na nás odborníkoch, aby sme sa pokúsili zmeniť pohľad verejnosti. Pokiaľ by si rodičia boli vedomí, že ich a deti so zdravotným postihnutím spoločnosť „berie“, odpadlo by veľa negatívnych emócií rodičov a pomohlo by im to zlepšiť ich náročnú životnú situáciu. Jednou z ciest zmeny môže byť i upriamenie pozornosti verejnosti na pozitívne stránky intelektového postihnutia.

Resumé Dizertačná práca sa zamerala na životné skúsenosti rodičov dospelého jedinca s intelektovým postihnutím. Teoretická časť bola rozdelená do dvoch kapitol, zameraných na vysvetlenie pojmov problematiky intelektového postihnutia a pomenovanie problematických oblastí zo života rodiny s dieťaťom s intelektovým postihnutím. Výskum bol zameraný na identifikáciu pozitívnych a negatívnych aspektov zo života rodičov s dospelým jedincom s intelektovým postihnutím.

Resumé Dissertation thesis focused on the life experiences of parents of adult with intellectual disabilities. The theoretical part was divided into two chapters devoted to explanation of the issue of intellectual disability and naming problem areas of family life with a child with intellectual disabilities. The research was aimed at identifying positive and negative aspects of life of parents to adults with intellectual disabilities.

ZOZNAM POUŽITÝCH ZDROJOV

Zoznam použitých slovenských a českých zdrojov

BAJO, Ivan- VAŠEK, Štefan. 1994. *Pedagogika mentálne postihnutých: psychopédia*. 1. vyd. Bratislava: Sapiientia. 251 s. ISBN 80-967-1801-0.

BLATNÝ, Marek- PLHÁKOVÁ, Alena. 2003. *Temperament, inteligencia, sebezpojetí: nové pohledy na tradiční témata psychologického výzkumu*. Tišnov: Sdružení SCAN. 150 s. ISBN 80-866-2005-0.

BLAŽEK, Bohuslav - OLMROVÁ, Jiřina. 1988. *Světy postižených*. Praha : Avicenum. 180 s. ISBN 08-083-88.

GAVORA, Peter. 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

HOSKOVEC, JIŘÍ ET AL. 2003. *Psychologie ve světě práce*. Praha: KAROLINUM. 462 s. ISBN 80-2460-448-5.

HUČÍK, Ján. 2013. *Osoby s mentálnym postihnutím a spoločnosť*. Liptovský Ján: Prohu. 280 s. ISBN 978-80-89535-13-2.

HUČÍK, Ján. 2007. *Profesijná príprava žiakov s mentálnym postihnutím*. Martin: Osveta. 159 s. ISBN 80-80632-60-1.

KEBZA, Vladimír. 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vyd. 1. Praha: Academia. ISBN 978-802-0013-071.

KEBZA, V. 2009. Psychická odolnosť detí a adolescentů ve vztahu k životnímu stylu. In: STUPKOVÁ, M. et al. (Eds.) *Psychosociálna rehabilitácia v teórii a v praxi*. Zborník príspevkov z medzinárodnej konferencie konanej 9. Októbra 2008 v Bratislave. Bratislava: Univerzita Komenského, s. 6-10. ISBN 978-80-223-2600-1.

KOUBEKOVÁ, Eva. 2002. Sebaúcta- významný korelát sociálnej opory. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 37(4), 335-344. ISSN 055-5574.

KOUBEKOVÁ, Eva. 2008. Stratégie zvládania a ich efektívnosť u detí s telesným postihnutím. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. (2), 165-174. ISSN 0555-5574.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 1994. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada - Avicenum, 190 s. ISBN 80-716-9121-6.

KUČOVÁ, J.- SIKOROVÁ L. 2014. Rodina jako součást péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou. *Rehabilitácia*. 51(2), 120-126. ISSN 0375-0922.

LEČBYCH, Martin. 2006. Modely mentální retardace. In: VALENTA, Milan et al. 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. 349 s. ISBN 978-802-4738-291.

MACHÁČOVÁ, Helena. 1997. Stres, rekuperace a kontrola stresu. *Československá psychologie*. 41(2), 139-146. ISSN 0009-062X.

MATĚJČEK, Zdeněk. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. 223 s. ISBN 8004252362.

MATĚJČEK, Zdeněk. 1987. *Dyslexie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 270s. 80-85467-56-9.

MATĚJČEK, Zdeněk. 2000. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 3. Praha: Portál. 143 s. ISBN 80-7178-494-X.

MATEJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3.vyd. Jinočany: Nakl. H, 147 s. ISBN 80-860-2292-7.

MATĚJČEK, Zdeněk- DYTRYCH, Zdeněk. 1997. *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada Publishing. 269s. ISBN 80-85787-27-X.

MATĚJČEK, Zdeněk- LANGMEIER, J. 1986. *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama. 365 s.

MEDVEĎOVÁ, Ľuba. 2004. Zdroje stresu a zdroje jeho zvládania deťmi a adolescentmi (Skúmanie zvládania vo VÚDPaP-e v rokoch 1999-2002). *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 39(2-3), s. 108-120. ISSN 055-5574.

MIKŠÍK, Oldřich. 2009. *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*. Praha: Karolinum, 301 s. ISBN 978-802-4616-001.

MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MOROVICSOVÁ, Eva. 2009. Choré alebo postihnuté dieťa v rodine. *Sestra a lekár v praxi : časopis pre sestry, lekárov a iných zdravotníckych pracovníkov*. 8(11-12), 22-23. ISSN 1335-9444.

NAKONEČNÝ, MILAN. 1997. *Psychologie osobnosti*. Praha: Academia. 336 s. ISBN 80-2000628-1.

ONDŘIOVÁ, Iveta- KLÍMOVÁ, Eleonóra- MAJERNÍKOVÁ, Ľudmila. 2012. Vybrané psychosociálne problémy u dieťaťa s detskou mozgovou obrnou. *Neurologická prax*. 13(5), 287-290. ISSN 1335-9592.

ONDŘIOVÁ, Iveta- CÍNOVÁ, Janka. 2012. Psychosociálna dimenzia kvality života dieťaťa s detskou mozgovou obrnou. *Pediatrica pre prax*. 7(2), 55-58. ISSN 1336-8168.

ONDŘIOVÁ, Iveta- SINAIOVÁ, Anna. 2014. Vplyv onkologického ochorenia dieťaťa na kvalitu života a vzťahy v rodine. *Pediatrica pre prax*. 9(1), 40-44. ISSN 1336-8168.

POŽÁR, Ladislav. 2007. *Základy psychológie ľudí s postihnutím*. Trnava: Typi Universitatis Tyrnaviensis. 184 s. ISBN 978-80-8082-147-0.

REPKOVÁ, Kvetoslava: *Zdravotné postihnutie – obraz z galérie nášho poznania*. Bratislava: Epos 1999. 240 s. ISBN 80-8057-178-3.

ŘÍČAN, Pavel. 1973. *Psychologie osobnosti*. Praha : Orbis. 325 s. ISBN 978-80-247-1174-4.

ŘÍČAN, Pavel- KREJČÍŘOVÁ, Dana. 1997. *Dětská klinická psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada. 450 s. ISBN 80-716-9512-2.

SMÉKAL, Vladimír. 1983. *Temperament, jeho struktura, funkce a diagnostika*. Zdroj: BLATNÝ, Marek- PLHÁKOVÁ, Alena. 2003. *Temperament, inteligence, sebepojetí: nové pohledy na tradiční témata psychologického výzkumu*. Tišnov: Sdružení SCAN. 150 s. ISBN 80-866-2005-0.

SMÉKAL, Vladimír. 2002. *Pozvání do psychologie osobnosti. Člověk v zrcadle vědomí a jednání*. Brno: Barrister and Principal. 517 s. ISBN 80-85947-80-3

SMÉKAL, Vladimír. 2007. *Pozvání do psychologie osobnosti. Člověk v zrcadle vědomí a jednání*. Brno: Barrister & Principal. 517 s. ISBN 8086598659.

STRNADOVÁ, Iva. 2007. Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 42(3), 191–213. ISSN 055-5574.

STRNADOVÁ, Iva. 2008. Rodiče dětí s Downovým syndrómom: Vnímaní postižení svého dítěte v kontextu vlastního života. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. **43**(2), 118-128. ISSN 055-5574.

TICHÁ, Erika. 2009. Vnímanie raného vývinového obdobia dieťaťa s postihnutím jeho rodičmi. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. **44**(3), 229-252. ISSN 055-5574.

TICHÁ, Erika. 2010. Výhovné tendencie rodičov detí s postihnutím v ranom veku. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. **45**(1), 31-45. ISSN 055-5574.

TURZÁK, Tomáš- GATIAL, Viktor. 2010. Model pomoci rodičom detí s postihnutím. *Vychovávateľ*. **58**(8), 23-26. ISSN 0139-6916.

VÁGNEROVÁ, Marie- STRNADOVÁ, Iva- KREJČOVÁ., Lenka. 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. 333s. ISBN 9788024616162.

VANČURA, JAN. 2006a. Akceptace dítěte s postižením: prožitek zármutku u. a adaptace rodiče *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. **41**(3), 221-229. ISSN 055-5574.

VANČURA, JAN. 2006b. Psychologické zisky a ztráty rodiče detí s mentálním postižením. Brno. Dizertačná práca. Masarykova univerzita v Brne. Fakulta sociálních studií. Školitel' Prof. Vladimír Smékal, Csc.

VAŠEK, Štefan et al. 1995. *Špeciálna pedagogika : terminologický a výkladový slovník*. Bratislava : SPN. 1995. ISBN 80-08-00864-4.

VÝROST, Jozef- SLAMĚNÍK, Ivan. 1997. *Sociální psychologie, Sociálna psychológia*. Praha: ISV. 453 p. ISBN 80-858-6620-X

Zoznam použitých zahraničných zdrojov

AINBINDER, Judith G. et al. 1998. A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology*. **23**(2), 83-87. ISSN 0146-8693.

ALDWIN, Carolyn. M. 1994. *Stress, coping, and development: An integrative perspective*. Zdroj: TRUTE, Barry- HIEBERT-MURPHY, Diane- LEVINE, Kathryn. 2007. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. **32**(1), 1-9. ISSN 1934-9556.

BAILE, Walter. F. 2000. SPIKES--A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. **5**(4), 302-311. ISSN 1083-7159.

BAILEY, A. B.- SMITH, S. W. 2000. Current Topics in Review: Providing Effective Coping Strategies and Supports for Families with Children with Disabilities. *Intervention in School and Clinic*. **35**(5), 294-296. ISSN 1053-4512.

BAKER, B. et al. 2003. Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*. **47**(4-5), 217-230.

BARNETT, William. S.- BOYCE, G. 1995. Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental retardation*. (100), 115-127. ISSN 1944-7558.

BAYAT, M. 2007. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. **51**(9), 702-714. ISSN 0964-2633.

BECKMAN, Paula. J. 1991. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 95, 585-95. ISSN 1944-7558.

BEHR, Shirley. K.- MURPHY, Douglas. L.- SUMMERS, Jean Ann. 1992. *User's manual: Kansas inventory of parental perceptions*. Lawrence: University of Kansas. Beach center on families and disability. 39 s.

BEHR, Shirley- MURPHY, Douglas L. 1993. Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. In: TURNBULL, Ann. et al. 2006. *Cognitive coping, families, & disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. 151- 163 s. ISBN 10: 1557661146.

BERRY, John - DALAL, Ajit. 1996. *Disability attitude, belief and behaviors: Report on an international project in the people*. Canada: Queen's University, Kingston.

BLACHER, Jan -BAKER, Bruce L.. 2007. Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal on Mental Retardation*. **112**(5). 330-48. ISSN 0895-8017.

BOSTRÖM, Petra.- BROBERG, Malin – HWANG, Philip. 2010. Different, difficult or distinct? Mothers' and fathers' perceptions of temperament in children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **54**(9), 806-819. ISSN 1365-2788.

BRIDGES, Frances A. – CICCETTI, Dante. 1982. Mothers' ratings of the temperament characteristics of Down Syndrome infants. *Developmental Psychology*. **18**(2), 238-244. ISSN 0012-1649.

BUB, B. 2004. The patient's lament: hidden key to effective communication. *Medical Humanities*. **30**(2), 41-49. ISSN 1041-3545.

BURACK, Jacob A. – HODAPP, Robert M. – ZIGLER, Edward. 1998. *Handbook of mental retardation and development*. New York, NY: Cambridge University Press. 764 s. ISBN 05-214-4668-6.

BURDEN, Robert. 1991. Psycho-social transitions in the lives of parents of children with handicapping conditions. *Counselling Psychology Quarterly*. **4**(4), 331-343. ISSN 0951-5070.

BUSS, Arnold- PLOMIN, Robert. 1984. *Temperament: Early developing personality traits*. Hillsdale, NJ: Erlbaum. 180 s.

CRESWELL, John W. 1998. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks: SAGE Publications. 403 s. ISBN 07-619-0144-2.

CRNIC, Keith. A.- FRIEDRICH, William N.- GREENBERG, Mark. T. 1983. The adaptation of families of mentally retarded children : a model of stress, coping, and family ecology. *American journal of mental deficiency*. **88**(2), 125–138. ISSN 0002-9351.

CRNIC K.- LOW, C. 2002. Everyday stresses and parenting. Zdroj: GERSTEIN, Emily- CRNIC, Keith- BLACHER, Jan- BAKER, B. 2009. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **53**(12), 981-997. ISSN 0964-2633.

CUSKELLY, Monica – PULMAN, Lara- HAYES, Alan. 1998. Parenting and employment decisions of parents with a preschool child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. **23**(4), 319-332. ISSN 1366-8250.

DAVIS, E. et al. 2010. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*. **36**(1), 63-73. ISSN 1365-2214.

DEHNAVI, Sedigheh Rezaei et al. 2011. The share of internalized stigma with autism quotient in predicting the mental health of mothers with autism children in Iran. *International Journal of Business and Social Science*. **2**(20), 251-259. ISSN 2219-1933.

DONOVAN, Agnes. M. 1988. Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation*. **92**(6), 502–509. ISSN 1944-7558.

DUNST, Carl J.- TRIVETTE, Carol M. – HAMBY, Deborah W. 2007. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. **13**(4), 370-378. ISSN 1940-5529.

DYCHES, Tina Taylor et al. 2004. Multicultural Issues in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **34**(2), 211-222. ISSN 1573-3432.

DYSON, Lily L. 1996. The Experiences of Families of Children with Learning Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Sibling Self-Concept. *Journal of Learning Disabilities*. **29**(3), 280-286. ISSN 0022-2194.

EMERSON, Eric. 2003. Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. **47**(1), 51-58. ISSN 1365-2788.

FAILLA, Salva – JONES, Linda Corson. 1991. Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness. *Research in Nursing and Health*. **14**(1), 41-50. ISSN 1744-988X.

FALIK, Louis. H. 1995. Family Patterns of Reaction to a Child with a Learning Disability: A Mediational Perspective. *Journal of Learning Disabilities*. **28**(6), 335-341. ISSN 0022-2194.

FELDMAN, Maurice et al. 2007. Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*. **51**(8), 606-619. ISSN 1365-2788.

FIDLER, Deborah- MOST, David- BOOTH-LAFORCE, Cathryn- KELLY, Jean. 2006. Temperament and behaviour problems in young children with Down syndrome at 12, 30, and 45 months. *Social Science*. **64**(1), 150-163. ISSN 0277-9536.

FLAHERTY, Evelyn M.- GLIDDEN, Laraine Masters. 2000. Positive Adjustment in Parents Rearing Children with Down Syndrome. *Early Education and Development Journal*. **11**(4), 407-422. ISSN 1556-6935.

FLYNT, S. W.- WOOD, T. A. 1989. Stress and coping of mothers of children with moderate mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, **94**(3), 278-283. ISSN 1944-7558.

FREY, KARIN- GREENBERG MARK T. – FEWELL, REBECCA R. 1989. Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*. **94** (3). ISSN 1944-7558.

FUJIURA, Glenn. T. et al. 1994. Costs of family care for adults with mental retardation and related developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. **99**(3), 250-261. ISSN 1944-7558.

GHAI, ANITA. 2002. Disabled Women: An Excluded Agenda of Indian Feminism. *Hypatia*. **17**(3), 49-66. ISSN 0887-5367.

GATH, A. 1977. The impact of an abnormal child upon the parents. *The British Journal of Psychiatry*. **130**(4), 405-410. ISSN 0007-1250.

GERSTEIN, Emily- CRNIC, Keith- BLACHER, Jan- BAKER, B. 2009. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **53**(12), 981-997. ISSN 0964-2633.

GILLMAN, Maureen- HEYMAN, Bob- SWAIN, John. 2000. What's in a Name? The Implications of Diagnosis for People with Learning Difficulties and their Family Carers: The implications of diagnosis for people with learning difficulties and their family carers. *Disability and Society*. **15**(3), 389-409. ISSN 0968-7599.

GOFFMAN, E. 1969. The presentation of Self in everyday life. Zdroj: HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogiky*. Praha:Grada. 280 s. ISBN 9788024711683.

GRAY, David E. 2003. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science*. **56**(3), 631-642. ISSN 0277-9536.

GRAUNGAARD, Anette Hauskov –SKOV, Liselotte. 2007. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*. **33**(3), 296-307. ISSN 0305-1862.

GRAY, David E.- ALTIERE, Matthew J.- KLUGE, Silvia Von. 2003. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science*. **56**(3), ISSN 631-642.

GREEN, Sara E. 2001. Grandma's Hands: Parental Perceptions of the Importance of Grandparents as Secondary Caregivers in Families of Children with Disabilities. *The International Journal of Aging and Human Development*. **53**(1), 11-33. ISSN 0091-4150.

GREEN, Sara E. 2003. They are beautiful and they are ours : swapping tales of mothering children with disabilities through interactive interviews. *Journal of loss and trauma: International Perspectives on Stress & Coping*. **8**(1), 1-13. ISSN 1532-5024.

GREEN, Sara Eleanor. 2007. We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science*. **64**(1), 150-163. ISSN 0277-9536.

HANCKOK, K.- WILGOSH, Lorraine- L. MCDONALD. Parenting a Visually Impaired Child: The Mother's Perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. **8**(84), 411–413. ISSN-0145-482X.

HASSALL, R.- ROSE, J.- MCDONALD, J. 2005. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. **49**(6), 405-418. ISSN 1365-2788.

HASTINGS, Richard. 2002. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. **27**(3), 149-160. ISSN 1366-8250.

HASTINGS, Richard. 2003. Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. **47**(4-5), 231-237. ISSN 0964-2633.

HASTINGS, Richard. 2005. Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers'and fathers'perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*. **9**(2), 155-165. ISSN 0964-2633.

HASTINGS, Richard et al. 2005. Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **35**(5), 635-644. ISSN 0162-3257.

HASTINGS, Richard- TAUNT, Helen M. 2002. Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. **107**(2), 116-127. ISSN 1944-7558.

HASTINGS, Richard- THOMAS, Hannah- DELWICHE, Nicole. 2002. Grandparent Support for Families of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. **15**(1), 97-104. ISSN 1468-3148.

HAUSER- CRAM, Penny et al. 2001. Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*. **66**(1), ISSN 0037-976X.

HAWORTH, Allisen M.- HILL, Amy E.- GLIDDEN, Laraine Masters. 1996. Measuring the religiousness of parents of children with developmental disabilities. *Mental retardation*. **34**(5), 271-279. ISSN 1944-7558.

HEIMAN, Tali. 2002. Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. **14**(2), 159-171. ISSN 1056-263x.

HENGGELE, SCOTT W. et al. 1996. Multisystemic therapy: an effective violence prevention approach for serious juvenile offenders. *Journal of Adolescence*. **19**(1), 47-61. ISSN 0140-1971.

HERRING, S. et al. 2006. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*. **50**(12), 874-882. ISSN 1468-3148.

HORNBY, G. 1994. *Counseling in child disability. Skills for working with parents*. Zdroj: SELIGMAN, Milton – DARLING, Rosalyn Benjamin. 2007. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. 3rd edition. New York : Guilford. 434 s. ISBN 978-1593853624.

JOHN, Dane St. et al. 2003. Effects of a Child With a Craniofacial Anomaly on Stability of the Parental Relationship: The Longer-Term Effects of Parental Divorce and Remarriage. *Journal of Craniofacial Surgery*. **14**(5), 704-708. ISSN: 1536-3732.

JONES, Jessica- PASSEY, Jennifer. 2004. Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *JOURNAL ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES*. **11**(1), 31-46. ISSN 2047-3877.

KAERNEY, Penelope M.- GRIFFIN, Tim. 2001. Between joy and sorrow : being a partner of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*. **34**(5), 582-592. ISSN 1365-2648.

KANDEL, Isack- MERRICK, Joav. 2007. The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*. **7**(12), 1799-1809. ISSN 1537-744X.

KANNER, Leo. 1953. Parents' feelings about retarded children. Zdroj: GERSTEIN, Emily- CRNIC, Keith- BLACHER, Jan- BAKER, B. 2009. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **53**(12), 981-997. ISSN 0964-2633.

KASARI, Connie - SIGMAN, Marian. 1997. Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **27**(1), 39-57. ISSN 1573-3432.

KASHDAN, Todd B. et al. 2002. Hope and Optimism as Human Strengths in Parents of Children With Externalizing Disorders: Stress is in the Eye of the Beholder. *Journal of Social and Clinical Psychology*. **21**(4), 441-468. ISSN 0736-7236.

KAUSAR, Shabana- JEVNE, Ronna F- SOBSEY, Dick. 2003. Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*. **10**(1), ISSN: 2047-3877.

KERSH, J. et al. 2006. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **50**(12), 883-893. ISSN 0964-2633.

KING, Jennifer et al. 2012. Interpreting Parents' Concerns About Their Children's Development With the Parents Evaluation of Developmental Status: Culture matters. *Journal of Developmental and Pediatrics*, **33**(2), 179-183. ISSN 1536-7312.

KRAUSS, Marty. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American journal on mental retardation*, **97**(4), 393-404. ISSN 1944-7558.

LEE, Stephanie J. 2002. Enhancing Physician-Patient Communication. *Hematology*. (1), 464-483. ISSN 1520-4391.

LEVETOWN, Marcia. 2008. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics*. **121**(5), 1441-1460. ISSN 0031-4005.

LOLLAR, DONALD J. – SIMEONSSON, RUNE J. 2005. Diagnosis to Function. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. **26**(4), 323-330. ISSN 1536-7312.

LLOYD, T. J.- HASTINGS, Robert. 2009. Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **53**(12), 957-968. ISSN 0964-2633.

MAJOR, C.T.- MILLER, B. 2002. Coping with stigma and prejudice. Zdroj: SELIGMAN, Milton – DARLING, Rosalyn Benjamin. 2007. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. 3rd edition. New York : Guilford. 434.s ISBN 978-1593853624.

MARCOVITCH, Sharon et al. 1986. Patterns of Temperament Variation in Three Groups of Developmentally Delayed Preschool Children: Mother and Father Ratings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. **7**(4), 235-248. ISSN 1536-7312.

MARKS, Deborah. 1997. Models of disability. *Disability and Rehabilitation*. **19**(3), 85-91. ISSN 0963-8288.

MARVIN, Robert S.- PIANTA, Robert C. 1996. Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*. **25**(4), 436-445. ISSN 0047-228X.

MATHIESEN, Kristin S. - SANSON, Ann. 2000. Dimensions of early childhood behavior problems: Stability and Predictors of Change from 18 to 30 Months. *Journal of Abnormal Child Psychology*. **28**(1), 15-31. ISSN 0091-0627.

MAZER, Petra et al. 2008. Impact of a child with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire; a psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*. **6**(1), 1-10. ISSN 1477-7525.

MCCUBBIN, H. I. et al. 1998. Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency. Zdroj: DYCHES, Tina Taylor et al. 2004. Multicultural Issues in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **34**(2), 211-222. ISSN 1573-3432.

MCGILL, P.- PAPACHRISTOFOROU, E- COOPER, V. 2006. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health and Development*. **32**(2), 159-165. ISSN 0305-1862.

MCKEEVER, Patricia- MILLER, Karen-Lee. 2004. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *The Social Science Journal*. **59**(6), 1177-1191. ISSN 0362-3319.

MCLAUGHLIN, Janice. 2008. *Families raising disabled children: enabling care and social justice*. New York: Palgrave Macmillan, 228 s. ISBN 02-305-5145-9.

MEYER, D. 1986. *The Father Role: Applied Perspectives*. New York: John Cowley.

MINNES, Patricia- WOODFORD, Lynn- PASSEY, Jennifer. 2007. Mediators of Well-being in Ageing Family Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. **20**(6), 539-552. ISSN 1360-2322.

MIODRAG, Nancy –HODAPP, Robert. 2010. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*. **23**(5), 127-161. ISSN 0951-7367.

MOST, D. E. et al. 2006. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. **50**(7), 501-514. ISSN 0964-2633.

MULLINS, J. B. 1987. Authentic voices from parents of exceptional children. *National Council of family relations*. (36), 30-33.

NYGAARD, Eglyl - SMITH, Lars- TORGERSEN, Anne Mari. 2002. Temperament in children with Down syndrome and in prematurely born children. *Scandinavian Journal of Psychology*, **43**(1), 61-71. ISSN 1467-9450.

OLSHANSKY, S. 1962. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Zdroj: ROLL-PETTERSSON, Lise. 2001. Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*. **16**(1), 1-14. ISSN 1469-591X.

OLSSON, M. B.- HWANG, C. P. 2001. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. **45**(6), 535-543. ISSN 1365-2788.

OPPENHEIM, David - GOLDSMITH Douglas .F. (Eds.), *Attachment theory in clinical work with children bridging the gap between research and practice*. New York, NY: Guilford Press. 256 s. ISBN 10: 1-59385-448-X.

PARKER, Jessica. A. et al. 2011. Religiosity, Spirituality, and Marital Relationships of Parents Raising a Typically Developing Child or a Child With a Disability. *Journal of Family Nursing*. **17**(1), 82-104. ISSN 1074-8407.

PELCHAT, D. - LEVERT, M. J.- BOURGEOIS-GUÉRIN, V. 2009. How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*. **13**(3), 239-259. ISSN 1365-2214.

PHELAN, Jo C.- BROMET, Evelyn J.- LINK, Bruce G. 1998. Psychiatric Illness and Family Stigma. *Schizophrenia Bulletin*. **24**(1), 115-126. ISSN 1745-1701.

POEHLMANN, Julie et al. 2005. Family Experiences Associated With a Child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *American Journal of Mental Retardation*. **43**(4), 255-267. ISSN 1944-7558.

POWER, R.- MCMANUS, V- FOURIE, R. 2009. Hardship, dedication and investment: an exploration of Irish mothers commitment to communicating with their children with cerebral palsy. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. **16**(6), 531-538. ISSN 1365-2850.

QUINE, Lyn- PAHL, Jan. 1986. First diagnosis of severe mental handicap: of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine*. **22**(1), 53-62. ISSN 0277-9536.

REDMOND, Bairbre- RICHARDSON, Victoria. 2003. Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. **16**(3), 205-218. ISSN 1360-2322.

RIMMERMAN, Arie- STANGER, Varda. 1992. Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*. **15**(1), 39-48. ISSN 0342-5282.

RISDAL, Don- SINGER, George H. S. 2004. Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. **29**(2), 95-103. ISSN 2169-2408.

ROLL-PETTERSSON, Lise. 2001. Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*. **16**(1), 1-14. ISSN 1469-591X.

ROSSETTI, Louis Michael. 2001. *Communication intervention: birth to three*. 2nd ed. Clifton Park, NY: Delmar Cengage Learning, 305 s. ISBN 978-076-9300-931.

ROTHBART, Mary K.- POSNER, Michael. 2000. Developing mechanism of Self-regulation. *Development and Psychopathology*. (12), 427-441. ISSN 0954-5794.

ROTHBART, Mary K. 2007. Temperament, development and personality. *Current Directions in Psychological science*. **16**(4), 207-212. ISSN 1467-8721.

ROURSEY, Ann Maria- BEST, Sherwood- BLACHER, Jan B. (1992). Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. **97**(1), 99-110. ISSN 1944-7558.

SALOVIIITA, T. - ITALINNA, M. – LEINONEN, E. 2003. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*. **47**(4-5), 300-312. ISSN 0964-2633.

SARASON, Seymour Bernard. 1985. *Psychology and mental retardation: perspectives in change*. Austin, Tex.: PRO-ED. 300 s. ISBN 09-361-0446-5.

SCORGIE, Kate. 1996. *From devastation to transformation: Managing life when a child is disabled*. Doctoral Dissertation, University of Alberta. In: KAUSAR, Shabana- JEVNE, Ronna F.- SOBSEY, Dick. 2003. Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*. 10(1), 35-46. ISSN 2047-3877.

SCORGIE, Kate- SOBSEY, Dick. 2000. Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*. **38**(3), 195-206. ISSN 0047-6765.

SCORGIE, Kate- WILGOSH, Lorraine- MCDONALD, Linda. 1998. Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*. **26**(1), 22-42. ISSN 1184-0412.

SELIGMAN, Milton – DARLING, Rosalyn Benjamin. 2007. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. 3rd edition. New York : Guilford. 434 s. ISBN 978-1593853624.

SELTZER, Marsha Mailick et al. 2010. Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **40**(4), 457-469. ISSN 1573-3432.

SHAKED, MICHAL- YORAM BILU. 2006. Grappling with affliction: Autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Culture, Medicine and Psychiatry*. **30**(1), 1-27. ISSN 0165-005x.

SHAPIRO, Johanna- TITTLE, Ken. 1990. Maternal adaptation to child disability in a Hispanic population. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*. **39**(2), 179-185. ISSN 1741-3729.

SCHALOCK, Robert. 2007. The renaming of Mental Retardation: Understanding the change to the term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. **45**(2), 116-124. ISSN 1934-9556.

SHTENGER, V. 1998. Strain in the parental role and responding to the child among parents of children with inborn physical defects: Literature survey. Zdroj: KANDEL, Isack- MERRICK, Joav. 2007. The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*. **7**(12), 1799-1809. ISSN 1537-744X.

SINGER, Goerge, H.S. 2006. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, **111**(3), 155-169. ISSN 1944-7558.

SKINNER, Debra G. et al. 2001. Role of Religion in the Lives of Latino Families of Young Children With Developmental Delays: Prevalence, Prevention, and Treatment. *American Journal on Mental Retardation*. **106**(4), 263-275. ISSN 1944-7558.

SLATER, S.B. et al. 1974. The definition and measurement of disability. *Social Science*. **8**(5), 305-308. ISSN 0362-3319.

SMITH, Jonathan A.- Osborn, Mike. (2003) Interpretative phenomenological analysis. In J.A. SMITH, Jonathan, A. (Ed.).2007. *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage. 2 vyd. 312 s. ISBN 10:1412930847.

SMITH, Jonathan A. 2009. *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. Sage: Sage publications. 232 s. ISBN 14-129-0834-5.

STANTON, Tim- BESSER, Hilde. 1998. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. **23**(1), 57-70. ISSN 1944-7558.

STONEMAN, Z. 2007. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **51**(12), 1006-1017. ISSN 1944-7558.

STRAUSS, Anselm L. - CORBIN, Juliet. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu : postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice : Albert. 196 s. ISBN 808583460X.

STRELAU, Jan. 1998. *Temperament: a psychological perspective*. New York: Plenum Press. 467 s. ISBN 03-064-5945-0.

SUMMERS, Jean Ann- BEHR, Shirley K.- TURNBULL, Ann. P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. Zdroj: SINGER, George, H.S- IRVIN, Larry, K. (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (s. 27-40). Baltimore: Brookes. ISBN-10: 155766014X.

TAANILA, A. et al. 2002. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*. **28**(1), 73-86. ISSN 0305-1862.

TEDESCHI, Richard- CALHOUN, Lawrence. 2004. Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological inquiry*. **15**(1), 1-18. ISSN 1532-7965.

THOITS, Peggy A.- GOTTLIEB, Benjamin H.- WAGNER, FRED. 1995. Stress, Coping, and Social Support Processes: Where Are We? What Next? *Journal of Health and Social Behavior*. **35**() 53-79. ISSN 2150-6000.

THOMAS, Alexander- CHESS, Stella. 1977. *Temperament and development*. New York: Brunner/Mazel. 270 p. ISBN 08-763-0139-1.

TODIS, Bonnie- SINGER, George. 1991. Stress and Stress Management in Families with Adopted Children who Have Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. **16**(1), 3-13. ISSN-0274-9483.

TURNBULL, Ann et al. 2006. *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust*. 5th ed. Upper Saddle River, N.J.: Pearson/Merrill-Prentice Hall 5.vyd. 356 p. ISBN 01-311-9795-9.

TRUTE, Barry- HIEBERT-MURPHY, Diane- LEVINE, Kathryn. 2007. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. **32**(1), 1-9. ISSN 1934-9556.

URBANO, Richard C.- HODAPP, Robert M.. 2007. Divorce in Families of Children With Down Syndrome: A Population-Based Study. *American Journal on Mental Retardation*. **112**(4), 399-423. ISSN 1944-7558.

VEEK, Shelley M. C. van der- KRAAIJ, Vivian- GARNEFSKI, Nadia. 2009. Cognitive Coping Strategies and Stress in Parents of Children With Down Syndrome: A Prospective Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*. **47**(4), 295-306. ISSN 1934-9556.

WARFIELD, Marji Erickson. 2001. Employment, Parenting, and Well-Being Among Mothers of Children With Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. **39**(4), 297-309. ISSN 1944-7558.

WATSON, Shelley L. 2008. „Something you have to do“- Why do parents of children with developmental disabilities seek a differential diagnosis? *Developmental Disabilities Bulletin*. **36**(1-2), 168-198. ISSN 1184-0412.

WEHMEYER, M.L. 2003. Defining mental retardation and ensuring access to the general curriculum. *Education and Training in Developmental Disabilities*. **3**(38). ISSN 1547-0350.

WODEHOUSE, G.- MCGILL, P. 2009. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*. **53**(7), 644-653. ISSN 09642633.

YAU, Matthew Kwai-sang- LI-TSANG, Cecilia W. P. 1999. Adjustment and Adaptation in Parents of Children with Developmental Disability in Two-Parent Families: A Review of the Characteristics and Attributes. *British Journal of Developmental Disabilities*. **45**(88), 38-51. ISSN 2047-3877.

ZEA, M.C.- QUEZADA, T.- BELGRAVE, F.Z. 1994. Latino cultural values: Their role in adjustment to disability. In: DUNN, Dana S.(Ed.). Psychosocial perspectives on disability (Special issue). *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, 185–200. ISSN 1179-6391.

Zoznam použitých internetových zdrojov

Dalal AK. Disability Attitudes, Beliefs and Behaviours: *A Preliminary Report on an International Project in Community Based Rehabilitation*. Unpublished Manuscript, ICACBR, Queen's University: Kingston, Canada, 1996. http://unipd-centrodirittiumani.it/public/docs/23636_cbr.pdf

KINGLSEY, Emil Perl, 1987. Welcome to Holland. In: *Fireflies of Hope* [online]. 25.4. [cit. 27.4.2015]. Dostupné z: http://firefliesofhope.typepad.com/fireflies_of_hope/2010/11/welcome-to-holland-by-emily-perl-kingsley.html. Path: Main; „Welcome to Holland“ by Emily Perl Kingsley; 29.11.2010.

FISHEROVÁ, Táňa, 2006. Moje dítě je mi nejbližší. In: Ona dnes [online]. 13.4. [cit.13. 4. 2015]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/tana-fischerova-moje-dite-je-mi-nejbлизsi-fp2-/spolecnost.aspx?c=A061218_115559_ona_ony_jup. Path:Ona; Lidé; Táňa Fisherová; 12.4.2015.

Definition of Intellectual Disability [online]. 18.6.2013 [cit. 2013-06-18]. Dostupné z: <http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.VVOelfntmkq>

Definition: Intellectual disability [online]. 19.6.2013 [cit. 2013-06-19]. Dostupné z: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

Implementation of the UN convention on the Right of Persons with Disabilities. [online]. 15.4.2015 [cit. 2015-04-15]. Dostupné z: , www.internationaldisabilityalliance.org/UPR17-MFOPD%20report.odt

Sociálna politika na Malte [online]. 15.4.2015 [cit. 2015-04-15]. Dostupné z: <https://socialpolicy.gov.mt/en/Pensions/Pages/Non-Contributory-Disability-Pension.aspx>

ZOZNAM SKRATIEK

AAIDD- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
(Americká asociácia pre intelektové a vývinové postihnutie)

ICD- International Classification of Diseases (Medzinárodná klasifikácia chorôb)

ICF- International classification of Functioning, Disability and Health
(Medzinárodná klasifikácia funkčnosti, zdravotného postihnutia a zdravia)

ICF-CY- Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth
version (Medzinárodná klasifikácia funkčnosti, zdravotného postihnutia
a zdravia. Verzia pre deti a mládež)

OSN- Organizácia spojených národov

WHO- World Health Organization (Svetová zdravotnícka organizácia)

ZOZNAM OBRÁZKOV, GRAFOV A TABULIEK

Zoznam grafov

Graf 1: Vyjadrenie náreku podľa Buba	27
Graf 2: Typické fázy v nešpecifických zmenách v psychike	33
Graf 3: Postupnosť pri nadobúdaní a spracovaní výsledkov interview	66

Zoznam tabuliek

Tabulka 1: Interakcie medzi zložkami ICF	14
Tabulka 2: Porovnanie modelov mentálnej retardácie	17
Tabulka 3: Prehľad výziev, ktorým musia čeliť rodičia detí s postihnutím	41
Tabulka 4: Rozdiel medzi kvantitatívnym a kvalitatívnym výskumom	59
Tabulka 5: Charakteristika rodičov dospelého jedinca s postihnutím	63
Tabulka 6: Neverbálne prejavy rodičov	67
Tabulka 7: Prvotné poznámky k transkriptu	68
Tabulka 8: Tvorba počiatočných tém	69

ZOZNAM PRÍLOH

Príloha A - Dotazník	I
-----------------------------------	----------

PRÍLOHY

Príloha A – Okruhy rozhovoru s rodičmi dospelých jedincov s intelektovým postihnutím

- Ako by ste popísal/a svoje dieťa? (How would you describe your child?)
- Kedy a ako ste zaznamenal/a, že je Vaše dieťa iné? (When and how did you noted something is different with your child?)
- Môžete popísať svoje skúsenosti počas diagnostického procesu? (Can you describe what was the diagnoses experience like?)
- Čo pre Vás znamená byť matkou / otcom dieťaťa s intelektovým postihnutím? (What does it mean for you being mother/ father of child with disability?)
- Ako hodnotíte vplyv dieťaťa na Vašu rodinu? (How does being a parent of your child impact your family?)
- Akým ťažkostiam ste pri starostlivosti o svoje dieťa museli čeliť? (emocionálne, finančné, sociálne,...) (What are the difficulties, if any, with raising your child? emotional, financial,social,..)
- Akým spôsobom ste vyrovnávali s týmito ťažkosťami? Popíšte konkrétne spomienky a zážitky. (How did you cope with these difficulties? Can you recall and describe specific memories and experiences?)
- Zmenilo sa niečo pre Vás zmenilo v priebehu času? Ako? (Have things changed for you over time? How?)
- Akú podporu/pomoc využívate/ využili ste v minulosti? (Zdravotné služby, komunitné služby, rodina / sociálnej podpory) (What support do you have/used in the pass? health services, community services, family/social support)
- Máte nejaké radostné / obohacujúce skúsenosti ako rodič? (Have you any joyful/ rewarding experiences of being parent?)
- Naučilo Vás niečo Vaše dieťa, čo by ste sa bez skúsenosti s intelektovým postihnutím nemali šancu naučiť? (What has your child taught you that you might not have otherwise learned?)
- Zmenila Vás skúsenosť s výchovou Vášho dieťaťa? Ako? (Did raising your child changed you? How?)

- Aké sú nádeje do budúcnosti pre Vaše dieťa? (What are your hopes for future for your child?)
- Ak by ste mali možnosť poradiť rodičom, ktorých dieťa práve prešlo diagnostickým procesom a oni stoja na začiatku cesty, kde ste kedysi boli aj vy, čo by ste im poradili? (If you have chance to give advice to new parents of child with disability, what it would be?)

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Meno autora: Mgr. Lucia Šúryová

Obor: Speciální pedagogika

Forma štúdia: kombinovaná

Názov práce: Životné skúsenosti matky a otca dospelého jedinca s intelektovým postihnutím

Rok: 2015

Počet stran textu bez príloh:¹147

Celkový počet strán príloh:²3

Počet titulov českých a slovenských použitých zdrojov: 28

Počet titulov zahraničných použitých zdrojov: 150

Počet internetových zdrojov: 6

Školiteľ: doc. Mgr. Ján Hučík, Ph.D.