

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**POZITIVNÍ PERCEPCE DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ
V JEJICH RODINÁCH V ZÁVISLOSTI NA VĚKU DÍTĚTE,
STRUKTUŘE RODINY A POBYTU ČLOVĚKA S MENTÁLNÍ
RETARDACÍ VE VYBRANÝCH INSTITUCÍCH.**

Magisterská diplomová práce



Autor: Bc. et Bc. Denisa Novotná Kubínková
Vedoucí práce: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

Olomouc
2014

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou prací na téma: *„Pozitivní percepce dětí s mentální retardací v jejich rodinách v závislosti na věku dítěte, struktuře rodiny a pobytu člověka s mentální retardací ve vybraných institucích.“* vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu. Na tomto místě bych také chtěla poděkovat všem, kteří mě podporovali během vzniku magisterské práce. Především bych chtěla poděkovat panu PhDr. Martinu Lečbychovi, Ph.D. za konzultace a spolupráci na diplomové práci. Také děkuji všem účastníkům výzkumu, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

V Lounech dne 27.3. 2014

Podpis

Obsah

ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE	
1. Mentální retardace	6
1.1 Pojem mentální retardace	6
1.2 Diagnostika mentální retardace	8
1.3 Etiologie mentální retardace	9
2 Člověk s mentálním postižením v rodině.....	12
2.1 Teorie a typologie rodiny.....	12
2.2 Narození postiženého dítěte	15
2.2.1 Období batolete, předškoláka a školáka.....	17
2.2.2 Pubescence, dospívání a dospělost.....	21
2.3 Výchova dítěte s mentálním postižením.....	24
3 Pozitivní percepce.....	28
3.1 Teoretické pozadí nástroje KIPP.....	29
3.1.1 ABCX model stresu a Double ABCX model stresu.....	29
3.1.2 Kognitivní adaptační teorie	31
3.2 Dosavadní studie pozitivní percepce	32
VÝZKUMNÁ ČÁST PRÁCE	
4 Výzkumný problém, cíle práce a hypotézy.....	39
5 Popis zvoleného metodologického rámce a metod.....	40
5.1 Metody získávání dat	40
5.1.1 Kansaský inventář rodičovských percepčí.....	41
5.1.2 Škála rodinného prostředí	43
5.2 Metody zpracování a analýzy dat.....	44

5.3	Etické problémy a způsob jejich řešení	45
6	Výzkumný soubor	47
7	Výsledky.....	49
8	Diskuze	55
9	Závěry.....	60
	SOUHRN.....	62
	Seznam použitých zdrojů a literatury	66

Příloha č. 1: Zadání diplomové práce

Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Úvod

S rozvojem společnosti se rozvíjí i postoj k lidem s mentálním postižením a jejich rodinám. Odborníci jako jsou např. lékaři, psychologové a sociální pracovníci se více zaměřují na pozitivní stránky osob s mentálním postižením a na jejich celkový osobnostní rozvoj. Do popředí se dostává pozitivní přínos dítěte s mentálním postižením pro jeho rodinu. Pro člověka s mentálním postižením, jeho rodinu, veřejnost laickou i odbornou je důležité se zabývat tématem pozitivního přínosu dítěte pro rodinu namísto negativních a stresových stránek celé situace. Je známým faktem, že lidé jsou schopni z těžkých životních situací získat mnoho dobrého pro sebe, svou rodinu i pro celou společnost. Proto se v poslední době některé výzkumy začaly zaměřovat na pozitivní percepci rodičů dětí s mentálním postižením. Výzkumník se v této práci rozhodl zaměřit na pozitivní percepci rodičů dětí s mentálním postižením, získat některé další poznatky a zodpovědět otázky týkajících se determinant pozitivní percepce.

V teoretické části práce se zaměřuje na pojem mentální retardace, diagnostiku a etiologii. Důležitou částí je zaměření se na člověka s mentálním postižením v rodině od jeho narození až po dospělost, jeho výchovu a také na některé teorie rodin. Avšak nejdůležitější součástí teoretické práce je popis a teorie pozitivní percepce se současnými výzkumy. Výzkumná část využívá kvantitativních diagnostických metod ke zjištění míry pozitivní percepce u rodičů dětí s mentálním postižením a snaží se odpovědět na některé otázky ohledně determinant pozitivní percepce. Převážně se zaměřuje na strukturu rodiny a rodinné prostředí dětí s mentálním postižením. Dále pak zkoumá vliv věku dítěte a využívání sociálních služeb na pozitivní percepci rodičů.

1. Mentální retardace

Mentální retardace je globální poškození intelektových funkcí spojené s narušeným vývojem celé osobnosti a společenskou nedostačivostí. Toto poškození je přítomné od počátku duševního vývoje. Mimo snížení IQ dochází k omezení v adaptivním chování postiženého v sociálním prostředí (Bouček a kol., 2006).

1.1 Pojem mentální retardace

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (WHO, 2013) ve své desáté revizi u nás platné od roku 1992 rozlišuje čtyři stupně mentální retardace. Stupeň se měří standardizovanými testy inteligence nebo škálami, které určují stupeň sociální adaptace v určitém prostředí. Tyto škály určují stupeň mentální retardace přibližně. Intelektuální schopnosti a sociální přizpůsobivost se může časem měnit, proto diagnóza odpovídá současnému stavu duševních funkcí.

- Lehká mentální retardace – IQ je mezi 50 – 69, což odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let. Tento stav vede k obtížím při školní výuce, ale mnoho dospělých je schopno práce, udržování sociálních vztahů a přispívání společnosti.
- Střední mentální retardace – IQ je v rozmezí 35 až 49, což odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let. Výsledkem je vývojové opoždění v dětství, ale mnozí se dokážou vyvinout k určité nezávislosti a soběstačnosti. Dospělí lidé potřebují různý stupeň podpory k práci a činnosti ve společnosti.
- Těžká mentální retardace – IQ je v pásmu 20 a 34. U dospělých to odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let. Tento stav vyžaduje trvalou potřebu podpory.

- Hluboká mentální retardace – IQ dosahuje nejvýše 20, což odpovídá mentálnímu věku méně než 3 roky. Tento stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybování, komunikaci i hygienické péči.

MKN-10 dále rozlišuje jinou mentální retardaci a nespecifikovanou mentální retardaci. Mimo tyto stupně je v kódu rozlišeno i postižené chování. Přidáním další číslice za tečku je vyznačen rozsah současných poruch chování.

- . 0 Žádná nebo minimální porucha chování
- . 1 Významná porucha chování, vyžadující pozornost anebo léčbu
- . 8 Jiné poruchy chování
- . 9 Bez zmínky o poruchách chování

Ve zdravotnictví se pojem mentální retardace bere jako synonymum k pojmu mentální postižení. Ve školství se termín mentální postižení používá jako širší pojem, který zahrnuje jedince s IQ pod 85, což jsou osoby s mentální retardací a osoby nacházející se v hraničním pásmu mentální retardace (Valenta, Michalík, Lečbých, 2012). V této práci je pojem mentální postižení využíván jako synonymum k pojmu mentální retardace.

Na pojem mentální postižení lze nahlížet různými způsoby. Jinak ho chápou lékaři, sociální pracovníci, psychologové, rodiče osob s mentálním postižením, ale i samotné osoby s mentálním postižením. V naší kultuře je dominantní medicínský model. Mentální postižení chápe jako vývojovou poruchu, která zasáhla rozumové schopnosti, čímž jedince omezuje v možnosti přizpůsobit se nárokům prostředí. V definicích založených na tomto modelu je důraz na posuzování úrovně inteligenčního kvocientu. Tento model popisuje slabé stránky osob a snaží se klasifikovat míru závažnosti deficitu. Důraz je kladen také na upřesnění časové lokalizace vzniku mentální retardace, což může být prenatálně, perinatálně či postnatálně. Za postnatální období se považuje období do druhého roku života, kdy je ukončeno senzomotorické stádium vývoje inteligence. Tento pohled je přínosný v prozkoumávání etiologie mentální retardace a v rozvoji psychologické a prenatální diagnostiky. Pro dospělého člověka s mentální retardací je rizikový kvůli stigmatizaci, která podporuje stereotypní vnímání takového člověka ve společnosti. Model ústavní sociální péče je založen na soucitu k osobám, které jsou znevýhodněny a předpokládá, že je nutné těmto osobám poskytovat pomoc

a péči. Je zakotven v ústavech sociální péče, domovech pro osoby s postižením, chráněných domovech a v různých pracovištích. Pozitivum tohoto modelu je pomoc a péče o lidi, kteří byli vyloučeni z majoritní společnosti. Tato péče ale na druhou stranu povzbuzuje závislost člověka na druhých lidech a brzdí jeho iniciativu. To je nežádoucí především u osob s méně závažným postižením. Popisný model byl vytvořen jako alternativa k medicínskému. Předchází negativním jevům, které vznikají z diagnóz člověka. Objevuje se např. jako trend různých organizací definovat mentální retardaci jinými pojmy. Užívají termíny jako jsou např. obtíže v učení. Místo o mentálně retardovaných hovoří o lidech s mentální retardací. Tento model se snaží na prvním místě vidět člověka v kontextu běžného života a až poté nějaké obtíže. Riziko tohoto modelu je v nepřesnosti popisů. Charakteristikou spirituálního modelu je předpoklad, že existence každého člověka, bez ohledu na postižení, naplňuje nějaký účel. Duchovní stránka nepodléhá nemocem jako psychická a somatická stránka. Všichni lidé jsou si rovnocennými partnery. Zdůrazňuje vzájemné učení, obohacování a klade důraz na lidské možnosti. Ekologický model vylučuje segregaci jedince s postižením do specializovaného zařízení. Předpokládá, že každý má právo participovat na životě společnosti. Důležitým znakem je podpora, kterou člověk potřebuje, aby mohl v daném prostředí participovat. Pro klasifikaci podpory člověka je nutné rozlišit tři pilíře, a to možnosti jedince, prostředí a fungování (potřebná podpora). Do tohoto modelu je vhodné zařadit ještě pilíř čas, který zachycuje dobu, po kterou daný jedinec potřebuje určitou podporu (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012).

1.2 Diagnostika mentální retardace

Při diagnostice dětí s mentální retardací je důležité zachytit individuální neuropsychický profil, který je východiskem pro terapii a rehabilitaci. Nezbytné je tedy popsat důkladně současný behaviorální a funkční stav dítěte za pomoci běžných vývojových zkoušek, inteligenčních testů a testů speciálních schopností. Dále je důležité vypracovat návrh plánu rehabilitace, určit priority a postupy při provádění individuálních stimulačních a výukových plánů. Vhodné diagnostické metody by měly být zvolené na základě odhadu pomocí podrobné anamnézy

a úvodního pozorování dítěte při volné hře a interakci s rodiči. Zaměřujeme se na popis současného behaviorálního i emočního stavu a také popis percepčních schopností dítěte, jeho dovedností expresivních, schopnosti porozumění řeči, sociální i praktické situace, úroveň mentálního zpracování i exekutivní funkce. Vyšetření by nemělo poskytovat jen popis současného stavu, ale zaměřit se také na dynamické aspekty – jakým způsobem se dítě učí, jaké smyslové modality využívá atd. Nezbytnou součástí je i rodinná diagnostika. Důležitý je popis rodinného funkčního stylu (Říčan, Krejčířová, 2006).

Určení diagnózy mentální retardace je obtížné, pokud se přidruží další kombinovaná postižení. Mentální kapacita se často podceňuje u dětí s pervazivní vývojovou poruchou, protože se o práci nezajímají a je s nimi těžká spolupráce. Od mentální retardace je také nutné odlišit děti, u kterých dochází k opoždění psychického vývoje kvůli těžké emoční, podnětové a kulturní deprivaci. Jedná se o děti vyrůstající v zanedbávajícím rodinném prostředí či v ústavech. Odlišuje se také od demence, která se diagnostikuje až po ukončení senzomotorického stádia po druhém roce (Říčan, Krejčířová, 2006).

1.3 Etiologie mentální retardace

Vytváření etiologických kategorií mentálního postižení je problematické, protože neexistují dva jedinci se stejnou identickou symptomatologií. Příčiny postižení mohou být endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Postižení může být vrozené nebo získané. Faktory se rozlišují dle časového hlediska a to na prenatální, perinatální a postnatální. V prenatálním období významně působí dědičné faktory, do kterých se řadí zejména geneticky podmíněné poruchy, specifické genetické poruchy, infekce matky atd. V tomto období také dítě dědí po rodičích určité nedostatky a vlohy. Mezi exogenní faktory patří rentgenové záření, nevhodné léky, chemikálie, drogy, alkohol, diabetes, nedonošenost atd. Významné postavení zauímají specifické genetické poruchy, zejména syndromy způsobené změnou počtu chromozomů, narušením struktury chromozomů a genové mutace. K nejčastějším patří trizomie 21. chromozomu neboli Downův syndrom, který je typický specifickým fenotypem. Je spojen s mentální retardací, ale i poruchou vývoje vnitřních orgánů, neurologickým postižením a poruchami řeči. S mentální

retardací jsou spojeny i další chromozomové aberace. Mezi ně patří např. Angelmanův syndrom, který vzniká abnormalitou 15. chromozomu a je spojen s tuhou, nemotornou chůzí, absencí řeči, nadměrným smíchem, epileptickými záchvaty, mentální retardací, ztrátou koncentrace a motorickou hyperaktivitou. Syndrom Cri du Chat způsobený delecí části 5. chromozomu vykazuje těžkou až hlubokou mentální retardací, mikrocefalií, problémy s motorikou, poruchy růstu, sebepoškozování, vrozené vady srdce a typický zvuk pláče u miminek. Williamsův syndrom je způsobený delecí 7. chromozomu a je pro něj typický charakteristický vzhled, mentální retardace, nestandardní užívání komunikace, hudební a instrumentální nadání a citlivost na hudbu. Jako další syndromy můžeme uvést De Lange syndrom, Di-Georgův syndrom, Edwardsův syndrom, Klinefelterův syndrom, Lesch-Nyhanův syndrom, Patauův syndrom, Prader-Williho syndrom, Sotosův syndrom, syndrom fragilního X chromozomu, syndrom Smith-Magenis nebo Trizomii chromozomu X (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012).

V perinatálním období může vývoj centrální nervové soustavy porušit hlavně mechanické poškození mozku, nedostatek kyslíku, nedonošenost, nízká porodní váha nebo těžká novorozenecká žloutenka. Faktory působící v postnatálním období mohou být traumata zasahující centrální nervovou soustavu, infekce a záněty mozku, nádorová onemocnění, ale také sociální faktory. Sociální faktory mají svůj vysoký vliv u lehké mentální retardace (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012).

I přes pokroky v medicíně polovina lidí s mentální retardací zůstává bez etiologické diagnózy. Je odhadováno, že genetický důvod je přítomný u 40% případů, teratogeny životního prostředí a předčasně narozených dětí ve 20% případů, metabolické nemoci v 1-5% případů a multifaktoriální příčiny v 3-12% případů (González, Raggion, Boidi, Tapié, Roche, 2013). Ve Švédském výzkumu (Lundvall, Rajaei, Erlandson, Kyllerman, 2012) byla zjišťována etiologie těžké mentální retardace. Těžká mentální retardace byla zjištěna u 133 dětí, přičemž více bylo mužů než žen (90:43). Etiologie byla prenatální ve 82 případech (62%), perinatální ve 14 případech (10 %) a postnatální v 8 případech (6%). Ve 29 případech (22%) nemohla být příčina určena ve vztahu k narození. Další současný výzkum byl proveden v Indii na 338 pacientech (Aggarwal, Bogula, Mandal, Kumar, Phadke, 2012). Výsledky přinesly rozdělení etiologických příčin do kategorií: chromozomální poruchy ve 112 případech (33,1%), non-

chromozomální syndromy u 32 případů (9,5%), neurometabolické poruchy ve 34 případech (10,1%), strukturální vady centrálního nervového systému ve 25 případech (7,4%), dětská mozková obrna ve 43 případech (12,7%) a narušení životního prostředí v 7 případech (2%). Celkově 196 pacientů (58%) mělo genetickou příčinu mentální retardace.

2 Člověk s mentálním postižením v rodině

Rodina je prvním a nejdůležitějším prostředím pro dítě. Specifickým znakem rodiny je její polyfunkčnost. Za hlavní funkce rodiny považujeme ekonomicko-zabezpečovací, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranou a výchovně-socializační funkci. I pro dítě s postižením je nejpřirozenější prostředí jeho rodina. Rodina s postiženým dítětem je výjimečná svou jinou sociální identitou. Tato odlišnost bývá vnímána spíše negativně (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012). „*Jakkoliv je žádoucí rozvíjet podporu rodin s dítětem se zdravotním postižením, je nutno si uvědomit, že pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o své dítě se zdravotním postižením. Uvedené konstatování je příčinou řady nedorozumění a problémů*“ (Michalík, 2010, str. 3).

2.1 Teorie a typologie rodiny

Cílem této kapitoly není podat vyčerpávající přehled teorií rodiny, které se uplatňují v manželské a rodinné terapii či poradenství. Vzhledem k záměrům této diplomové práce je důležité se zabývat přístupy, které bychom mohli označit jako diagnostické. Všeobecné přístupy se soustřeďují na různé aspekty jako je sociální, biologický, estetický, duchovní, psychologický, historický a politický. Vytvoření komplexní všeobecné teorie rodiny znemožňuje mnoho teoretických koncepcí a také příliš velký rozsah problému. Za teoretický základ metody Škála rodinného prostředí (Hargašová, Kollárik, 1986), která je využita pro výzkum této diplomové práce, bychom mohli považovat vývojové biodromální přístupy, teorie systému a teorie učení.

Podle Rodgerse (1964) se ve výzkumu rodin vývojový přístup začal objevovat v 60. letech. Začalo se zdůrazňovat rodinné prostředí a procesy. Stanovením schémat celoživotního vývoje rodiny se zabývala např. Evelyn Duvall (Boss, Doherty, LaRossa, Schumm, Steinmetz, 1993). Vytvořila schéma osmi stádií rodinného cyklu. Jednotlivá stadia jsou založena na přítomnosti či nepřítomnosti dítěte v rodině, čímž nastolila problém recipročního vlivu dětí na rodinu. Cyklus

rodinného života z perspektivy teorie stádií a životních události sleduje Alpert (1981). Tento komplexní rámec umožňuje postihnout biologické, psychologické, sociální a kulturní vlivy a také nenormativní události. Integrativní model vývoje rodiny nabízí Hargašová. Spojuje teorie stádií, přístup životních událostí a systémové teorie. Podle tohoto modelu je rodina složitý, vzájemně se ovlivňující vztahový a komunikační systém, který prochází sekvenčním vývojem. Vnitřním fungováním rodinného systému se zabývali Kantor a Lehr. Jejich deskriptivní model popisuje tři rodinné typy, které se liší strukturálním uspořádáním i strategickými styly. Jedná se o typ uzavřený, otevřený a neuspořádaný. (Sobotková, 2012). Cirkumplexní model neboli systemický model rodinných systémů vytvořený Olsonem se pokusil identifikovat dvě centrální nezávislé dimenze – adaptabilita a koheze. Třetí dimenze komunikace je považována za pomocnou a umožňuje pohyb na prvních dvou dimenzích. Typologii rodiny na základě adaptability rodinného systému vypracovala Wertheim. Jedná se o komplexní model mřížkového formátu. Strukturální proměnné jsou čtyři stupně otevřenosti systému a procesuální proměnné jsou morfostáze a morfogeneze. Překrytím těchto dimenzí vznikají dva typy rodiny optimálně fungující a dalších šest obsahujících různou psychopatologii (Sobotková, 2007).

Moss, Insel, Humphrey (1974) vyvinuli Škálu rodinného prostředí, která umožňuje diagnostikovat rodinu. Klima rodiny hodnotí měřením tří faktorů – interpersonální vztahy členů rodiny, směry osobnostního růstu a organizační struktura. Tato metodika je podrobně popsána v kapitole Metody získávání dat. Billings a Moss (1983) vypracovali na základě této metody rodinnou typologii.

Rodiny orientované na vztahy mají nejméně jednu zvýšenou subškálu v rámci vztahových dimenzí. Tento typ rodin se dále dělí na rodiny orientované na vzájemnou podporu a rodiny orientované na konflikt.

1. Rodiny orientované na vzájemnou podporu – Hlavními charakteristikami těchto rodin je soudržnost a expresivnost. Více zdůrazňují interpersonální vztahy, než oblasti osobnostního růstu a dosahování cílů. Tyto rodiny prožívají nejméně stresových událostí. Manželé uvádí vysokou míru sociální interakce a manželky se nevyhýbají řešení problémů. Partneři mají přiměřenou sebedůvěru.

2. Rodiny orientované na konflikt – Rodiny tohoto typu skórují vysoko u kontroly a konfliktu a nízko v interpersonálních dimenzích a v osobnostním růstu. V těchto rodinách je vysoký skóre inkongruence. Nejvíce se zde vyskytují stresové situace. Manželé mají málo sociálních interakcí a přátel. Pár není orientován na řešení problémů. Vyskytuje se zde hodně depresivních, fyzických a emocionálních symptomů. Také se objevuje vysoká míra užívání alkoholu a jiných drog.

Rodiny orientované na osobnostní růst mají nejméně jednu subškálu z dimenze osobnostního růstu zvýšenou. Řadíme sem rodiny orientované na nezávislost, na úspěch, rodiny intelektuálně-kulturně orientované a rodiny morálně-nábožensky orientované. Ty se dají ještě dělit na strukturované a nestrukturované.

3. Rodiny orientované na nezávislost – Tyto rodiny dosahují vysokého skóre v nezávislosti, soudržnosti a nízkého v konfliktnosti. Jsou dobře organizované, ale nemají příliš pravidel a kontroly. Mají nejvyšší úroveň sociální aktivity a nejvíce přátel. Oba v páru mají vysoké sebevědomí a málo depresivních a somatických symptomů.
4. Rodiny orientované na úspěch – Tyto rodiny zdůrazňují úspěch, organizaci, kontrolu a nemají zájem o nezávislost a intelektuální a rekreační aktivity. V těchto rodinách je vysoký počet stresujících událostí. Manželé vykazují vysokou úroveň deprese a somatických symptomů.
5. Rodiny intelektuálně-kulturně orientované – Rodiny kladou důraz na intelektuálně a kulturní snažení. Členové dosahovali vysokého skóre v soudržnosti a expresivnosti. Rodiče dosahují nejvyššího vzdělání a postavení v zaměstnání. Stresující životní události jsou v průměru. Rodiče mají vysokou úroveň sebedůvěry a jsou zaměřeni na řešení problému.
6. Rodiny strukturované morálně-nábožensky orientované – Tyto rodiny mají velikou morálně-náboženskou orientaci, organizaci v rodině a vysokou kongruenci. Mají hodně přátel a zúčastňují se společenských aktivit. Partneři užívají málo strategií k vyrovnávání se s problémy.
7. Rodiny nestrukturované morálně-nábožensky orientované – Tyto rodiny kladou velký důraz na morálně-náboženské aktivity a mají malou organizaci. Mají vysokou kongruenci mezi členy rodiny. Manželé se

zaměřují na řešení problémů a manželky vykazovaly vysokou společenskou interakci.

Rodiny orientované na udržování rodinného systému nelze zařadit mezi žádné z uvedených výše. Lze sem zařadit dezorganizované rodiny.

8. Rodiny dezorganizované – Tyto rodiny dosahují vysokého skóre v organizaci a nízké skóre ve všech vztahových škálách a škálách osobnostního růstu. Mají vysoké skóre inkongruence. Partneři prožívají málo stresových situací. Mají také málo přátel a sociální interakce. Vysoká je naopak úroveň deprese.

2.2 Narození postiženého dítěte

Postoje rodičů k dítěti odrážejí zkušenosti a prožitky z vlastního dětství, vztahu k rodičům, zkušenostem z pozdějšího věku, z manželského života a vztahu k druhému členu manželské dvojice. Každé dítě přicházející na svět má proto osobité, individuální životní a vývojové podmínky. Také děti s postižením přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky (Matějček, 2001). Potvrzení, že dítě je postižené bývá jedním z nejvýznamnějších okamžiků života rodičů. Tuto skutečnost se rodiče mohou dozvědět prenatalně nebo postnatálně. U mnohých postižení i za delší dobu, když se začne postižení projevovat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Reakce rodičů a způsob zvládnání této situace závisí na mnoha okolnostech. Narození dítěte představuje neobvyklou zátěž. Trauma vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli a viny. Rodiče se cítí neschopni zplodit zdravého potomka a ztrácejí sebedůvěru. Matka se cítí méněcenná, protože se s postiženým potomkem identifikuje. Otcové prožívají negativní pocity vztahující se k mužské ploditelské roli. Rodičovské postoje k postiženému dítěti bývají jiné a hrozí zde vyšší riziko jejich extrémnosti. Rodiče mívají přístup hyperprotektivní, ale i odmítající (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012). V průběhu času prožívání i chování rodičů prochází typickými fázemi přijímání postiženého dítěte. První reakci na tuto nepřijatelnou skutečnost představuje fáze šoku a popření. V této fázi jsou rodiče neschopni jakékoli reakce. Nejsou smířeni s postižením dítěte. Rodiče přijímají novou informaci o postižení až v průběhu

času. V této fázi je velice důležité, jak lékaři a další pracovní personál sdělí rodičům skutečnost o postižení jejich dítěte. O to horší je skutečnost, že rodiče často o této zkušenosti mluví velice negativně. Např. v knize „*Světy postižených*“ (Blažek, Olmrová, 1988) je výpověď matky, která se o diagnóze svého dítěte dozvěděla z karty zavěšené nad postýlkou. Negativní zkušenosti jsou uvedeny i v novější literatuře, např. v knize „*Narodilo se s problémy a co bude dál?*“ (Sobotková, Dittrichová a kol., 2003). V další fázi bezmoci rodiče nevědí, co mají dělat. Neumí řešit problém, se kterým se dosud nesetkali. V tomto období prožívají rodiče pocit viny vůči dítěti a pocit hanby vůči okolí. Další období označujeme jako fázi postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. Nyní se rodiče snaží získat co nejvíce informací. Chtějí vědět, proč postižení vzniklo, co obnáší, jaká bude péče o dítě a také jaká ho čeká budoucnost. V tomto období stále rodiče prožívají negativní emoce jako je smutek, úzkost, strach, hněv. V této fázi také rodiče používají své copingové strategie. Často rodiče přisuzují vinu za postižení dítěte nebo popírají závažnost postižení. V této fázi je důležitý kontakt s odborníky a dalšími rodiči, občanskými sdruženími, kluby atd. Fáze smlouvání je přechodné období, ve kterém rodiče akceptují postižení svého dítěte, ale snaží se ho nějakým způsobem vylepšit. Snaží se tím vyjádřit určitou nerealistickou naději. Nakonec nastává fáze smíření, kdy rodiče akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené a přijímají je takové, jaké je. Ke smíření a přijetí dítěte nedochází ve všech případech (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012).

Narození postiženého dítěte znamená značný zásah do uspokojování psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí. Projevy postiženého dítěte mohou být jiné, než rodiče očekávají. Tyto děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se a nemluví. Tím nestimulují rodičovskou aktivitu. Potřeba smysluplnosti a řádu je narušena tím, že rodiče neznají omezení a pravděpodobné změny ve vývoji dítěte a nevědí, jak by se k němu měli chovat. Projevy dítěte často vyvolávají v rodičích pocit neschopnosti mu porozumět. Postižené dítě často nebývá pro rodiče citově uspokojující, protože je mnohem obtížnější ho plně akceptovat. Uspokojení potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže je narozením dítěte s postižením zatíženo. Pocit neschopnosti zplodit zdravého potomka narušuje identitu rodiče. Perspektiva dítěte a celé rodiny je nejasná. Rodiče si většinou neumí představit budoucnost svého dítěte a celé rodiny, což jim nesplňuje potřebu životní perspektivy (Langmeier, Matějček, 1974).

Učení malého dítěte je podmíněno hlavně interakcí dítěte a matky. Matka své obavy a stres může tudíž přenést i na dítě. Pro terapii mentálního postižení má značný význam podchycení problémů již v útlém věku a intenzivní organizace jeho psychické aktivity (Dolejší, 1983).

2.2.1 Období batolete, předškoláka a školáka

Hlavním vývojovým úkolem batolecího období je odpoutání se z předchozí symbiotické vazby na matku a s tím související rozvoj osobnosti a identity dítěte. Tento věk je označován jako období autonomie. U většiny postižených dětí se opoždí samostatná lokomoce, což se odrazí i v omezení oblasti stimulace. Díky tomu také rodiče mají tendenci se chovat k dítěti jako k mladšímu. Rozvoj poznávacích procesů je úzce spojen s vývojem pohybové aktivity a u postižených dětí je často přetrvávající vazba na zprostředkující aktivitu jiných lidí. Proto je třeba, aby matka učila dítě aktivně a nečekala, až projeví samo zájem. Děti s postižením mohou mít větší nejistotu a strach, čímž zvyšují svou závislost na jiné osobě. Jednou z dovedností, která umožňuje osamostatnění, je řeč. Opoždění řeči se nejvíce projevuje v poznávacích procesech a sociálních vztazích. Vývoj myšlení nemůže přecházet na vyšší symbolickou úroveň (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001). V tomto období je důležitá správná raná péče o dítě. Jednou z možností rodičů je využití bazální stimulace. Je to uznávaný aplikovaný koncept pro lidi, kteří jsou jakkoli tělesně nebo duševně postiženi, nacházejí se ve vigilním kómatu, pro mentálně postižené a také pro ty, u nichž je postiženo vnímání. Významnou roli hraje bazální stimulace i v péči o nedonošené děti. Mezi základní prvky bazální stimulace patří pohyb, komunikace a vnímání a jejich úzké propojení. Poskytuje podporu pomocí cílené stimulace smyslových orgánů. Cílenou stimulací vzpomínek aktivuje mozkovou činnost a podporuje vnímání, komunikaci i hybnost. Stimulací umožňuje vznik nových dendritických spojení v mozku. Základní stimulace je somatická, vestibulární a vibrační. Mezi prvky nástavbové stimulace patří stimulace optická, auditivní, taktilně-haptická, olfaktorická a orální (Friedlová, 2007). V tomto období se pro psychický vývoj dítěte stávají důležité také jiné osoby. Vedle matky je to především otec nebo sourozenci. Začínají se vyvíjet vztahy mimo rodinu k cizím dětem a dospělým osobám (Dolejší, 1983).

Předškolní věk je označován jako fáze iniciativy, potřeba aktivity a sebeprosazení. Aktivita postižených dětí není tak intenzivní a nemůže se prosazovat ve všech oblastech. Tyto děti jsou často omezeni na úzký kontakt se stejnými lidmi a ani zde nemají možnost se plně projevit. Úroveň motorických dovedností se v tomto věku zlepšuje. U mentálně postižených dětí bývá řeč stále opožděná ve všech složkách. Často je chudá, agramatická a obtížně srozumitelná. Jejich iniciativa je nadále omezována jak defektem, tak i postojem rodičů, kteří mohou stimulovat projevy závislosti. U těchto dětí častěji dochází k frustraci a deprivaci psychických potřeb na různé úrovni (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001).

S faktem, že dítě je mentálně postižené, se rodiče většinou do určité míry vyrovnají během prvních třech let života. V průběhu dalších let se postupně objevují nové problémy. Souvisí s jednotlivými fázemi života a s omezenou schopností mentálně postižených dětí je zvládat. Rodina musí vyhledávat vhodná zařízení a školy, která mohou přijmout jejich dítě. Čím dál tím těžší bývá také srovnávání s ostatními dětmi. Dítě stále zůstává více závislé a nesamostatné. Hlavním problémem rodičů je hlavně neuspokojivý rozvoj psychických funkcí především intelektových. Po určité době si rodiče uvědomí, že dítě nedosáhne žádané úrovně bez ohledu na poskytnutou péči. Jednou ze zvládacích strategií je relativita hodnocení, která umožňuje uspokojení i při menších úspěších, které umožňuje mentální handicap. Rodiče jsou velice citliví na nepříjemné projevy chování cizích lidí. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). *„Dokud budou děti s postižením ve školách, v ulicích, obchodech, plovárnách, divadlech a kinech představovat výjimku a úkaz přímo neobvyklý, budou se stávat terčem zájmu. Ten nemusí být vždy totožný s posměchem či dokonce urážkou. Až si většinová veřejnost přivykne tomu, že zdravotně postižení představují opravdu „integrální“ součást společnosti (a jejích částí), potom zmizí i pohledy, šeptání a vše co rodiče tak úkorně vnímají...“* (Michalík, 2010, str. 5). Rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnat i s předem nepředvídatelnými reakcemi svého okolí. Důležité je, aby se rodiče dítěte vyrovnali se všemi okolnostmi a zaujali pozitivní postoj. Jeden z nejméně vhodných způsobů vyrovnání může být odmítání dítěte. To pak rodiče umisťují do ústavů sociální péče. Tento postup nelze odsuzovat, pro dítě však není vhodný. Postižené dítě, stejně tak jako jiné dítě, potřebuje od raných fází mateřskou péči, zázemí rodiny a ještě více individuální péče. Starosti o postižené

dítě jsou náročné pro oba rodiče. V případě, kdy dítě odmítá jeden z rodičů a péče zůstane pouze na jedné osobě, může být nad její síly. Další extrémní způsob je přílišná ochrana dítěte i za cenu izolace od společnosti nebo rezignace na výchovu a vzdělávání se zaměřením pouze na uspokojování základních biologických potřeb. Nejvhodnější je, pokud se rodiče naučí brát a mít rádi dítě takové, jaké je (Švarcová, 2003). Také vztahy k vrstevníkům stejného i jiného pohlaví nabývají postupně na větším významu (Dolejší, 1983).

V předškolním věku je pro dítě velkým přínosem, pokud navštěvuje ať už běžnou mateřskou školu, nebo speciální mateřskou školu (Švarcová, 2003). Nástup do mateřské školy většinou nepředstavuje velký problém, jen je nutné najít vhodnou školu, kam mohou dítě přijmout (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Rodiče by měli mít možnost využít sociální služby. Umožnilo by jim to si odpočinout a umístit osobu, o kterou pečují, do odlehčovacích služeb. Vhodné by to bylo např. v době nemoci, dovolené či služební cestě. Tyto služby u nás nejsou příliš rozšířené a zároveň jsou velice nákladné. Mohou mít podobu pobytovou, terénní i ambulantní. Kombinaci těchto přístupů poskytuje např. služba respitní péče, která může být poskytována v přirozeném prostředí uživatele i v zařízení poskytovatele (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012). Služba osobní asistence, která je poskytována dětem od 3 let, je u nás poněkud dostupnější. Jedná se o terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost. Pomáhá naplňovat základní biologické a kulturní potřeby. Rodiče ji často začínají využívat při nástupu dítěte do mateřské školy. (Kalvach, Čeledová, Holmerová, Jiráček, Zavázalová, Wija, 2011). Pro rodiče jsou významné i svépomocné skupiny. Při setkávání s dalšími rodiči s dítětem s postižením dochází k porozumění na emocionální úrovni a ke sdílení prožitků. To je řazeno mezi nejúčinnější psychoterapeutické mechanismy (Matějček, 2001).

Školní období se označuje jako fáze střízlivého realismu. Realistický školák přijímá realitu takovou, jaká je, a neuvažuje o jiných možnostech. Je to také fáze píle, snaživosti a motivace dosáhnout co nejlepší výkon. Důraz na úspěšnost ve škole je často rodiči brán jako kompenzace handicapu. Vlivem sociální zpětné vazby od rodičů, školy a vrstevníků si dítě vytváří pozitivní sebevědomí a sebehodnocení. To se může odrazit v nepřiměřeném nároku na dítě. Dítě ve škole může začít vnímat rozpor mezi představou a skutečností. Jeho sebepojetí odráží akceptaci vlastní odlišnosti. Velký význam má také viditelný defekt zevnějšku či nápadné

projevy dítěte. Postižené dítě se více začíná srovnávat se svými zdravými sourozenci, což mu může přinášet pocity frustrace, nespravedlnosti a bezmocnosti. Dítě v této době potřebuje otevřenou komunikaci s rodiči. Zvládání školních nároků je ovlivněno jak zráním dítěte, tak učením. Postižené děti mohou mít ovlivněny obě tyto složky. Tyto děti se často nevyvíjejí rovnoměrně, což jim opět znemožňuje zvládnout školní požadavky. Zařazení dítěte do školy funguje jako potvrzení normality. Při zařazení do speciální školy, která je často spojena s internátem, je dítě nuceno se vyrovnat nejen s požadavky školy, ale také i se změnou životního stylu na internátu. V běžné škole zas většinou poprvé získá zkušenost s postojem většinové společnosti k jeho postižení (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001). Ve školním období postižené dítě potřebuje ještě více oporu a podporu rodiny a také pomoc při vzdělávání. Vědomosti, dovednosti a návyky se vytvářejí velice pomalu a často pouze při pomoci. Děti jsou v tomto věku méně samostatné a někdy potřebují celodenní dohled. Rodina by měla dítě také podporovat v činnostech, ve kterých naopak vyniká. Často lidé s mentálním postižením umějí např. krásně vyšívat, plést, pracovat na zahradě atd. Tyto činnosti jim mohou naplňovat jejich smysl života. Období školy může pro rodiče být úlevou. Začíná pro ně často normální život, protože škola přebírá část péče o děti (Švarcová, 2003). Toto období je ale také období, kdy začínají největší problémy spojené s omezenou schopností se učit u dětí s mentálním postižením. Velkým problémem bývá rušivost dětí ve škole. Rodiče jen těžko odhadují reálné možnosti svého dítěte. Spousta rodičů touží dostat své dítě do normální základní školy. Rodičům ale často chybí informace o integraci a možnostech. Z počátku většinou spolužáci dítě přijímají. Když se ale začnou prohlubovat rozdíly v mentálních schopnostech, dítě je ve třídě často méně přijímáno. Ve speciální třídě se leckdy cítí lépe a má větší zájem o učivo, které je přiměřené jeho schopnostem (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Ať už dítě s postižením navštěvuje běžnou základní školu, nebo speciální školu, je vzděláváno na základě Individuálního vzdělávacího plánu, na kterém spolupracují odborníci, rodiče i samotné dítě. Důležité jsou hlavně specifické potřeby dítěte, které musí plán respektovat. Při vzdělávání jsou využívány poznatky speciální pedagogiky a různé vzdělávací a výchovné programy. Jedním z nich je např. pedagogická koncepce vytvořená Marií Montessori. Je založena na základních prostředcích rozvoje osobnosti dítěte, a to spontánní činnost, seberozvíjení a prožívání průběhu

i výsledků činnosti. Dítě by se nemělo přizpůsobovat světu dospělých a mělo by mít možnost se samo rozhodovat. Zavedla činnost s didaktickým materiálem k rozvoji smyslů, svalů, počítání a čtení. Při práci dodržuje cyklus s třemi fázemi. První je fáze zacvičení, poté fáze velké práce a celé učení končí fází kontempace (Smékalová, Procházka, 2007). Dalším vzdělávacím programem je teorie zprostředkovaného učení Reuvena Feuersteina. Za důležité prvky ve zprostředkovaném učení se považuje zaměřenost a vzájemnost (sdílení zájmu o učení), přenos (záměr, který přesahuje cíle aktuální učební situace) a zprostředkování významu učební činnosti. V jedné učební situaci je třeba uplatňovat všechny tyto vyjmenované prvky. Součástí zprostředkované situace mohou být také prvky doplňkové. Ty souvisejí buď s ovládním procesu učení, nebo s podporou sociálního vývoje žáka. Situace zprostředkovaného učení vyžaduje čtyři činitele: učitele (zprostředkujícího), žáka, obsah a učební kontext. Principy zprostředkovaného učení lze uplatňovat s užitím materiálů pro rozvoj dovedností nebo užitím vlastních pomůcek vázaných na obvyklé vyučovací předměty. Feuerstein vytvořil program pro systematickou práci s principy zprostředkovaného učení znám jako instrumentální obohacování. Jedná se o soubor pracovních sešitů a instruktážních materiálů (Málková, 2009).

2.2.2 Pubescence, dospívání a dospělost

Rodina hraje důležitou roli v životě člověka s mentálním postižením i v pozdějších vývojových fázích. Podle závažnosti postižení se zapojují do společenského a pracovního života. Stále ale potřebují oporu a zázemí v rodině. V případě těžších forem mentálního postižení celodenní péči (Švarcová, 2003).

Postižené dítě v pubertě se musí vyrovnávat s vývojovým obdobím dospívání a zároveň s potížemi souvisejícími s jeho postižením. U pubescentů mohou být opožděné vývojové změny a někdy dítě s mentálním postižením do této fáze dospívání nikdy nedojde. Kognitivní funkce a myšlení obvykle také není ve stadiu formálních operací, jak je tomu u zdravých dětí. Člověk s mentálním postižením hůře chápe vývojové změny, a proto se více u něj objevuje neklid, výkyvy nálady a emoční nestabilita. Sebepojetí je více závislé na názoru druhých lidí. Do jeho sebehodnocení se promítá často typický vzhled lidí s mentálním postižením, na

který jeho okolí reaguje neadekvátně. Sebehodnocení může být zkresleno také směrem nahoru, pokud je dítě v izolaci a nemá možnost se srovnávat s vrstevníky. Rodiče a jejich děti musí v tomto období řešit otázku volby povolání. Ty děti, které směřují na učiliště, mají často jasnou představu o svém budoucím uplatnění. Velice citlivou otázkou je problematika sexuality a sexuální výchovy. Často se o ní hovoří v souvislosti se sexuálním zneužíváním. Je ale mylný předpoklad, že osoby s mentálním postižením nemají vyvinutou potřebu sexuálního života, pouze je často opožděna (Lečbých, 2008). Stejně tak, jako u zdravých dětí, je pro postižené dítě v tomto období velice významná vrstevnická skupina. Začlenění se do ní je však podstatně komplikované. U dětí žijících v internátních školách je výběr skupiny omezený pouze na skupinu dětí stejně postižených. U dětí, které žijí s rodiči, je výběr skupiny často limitován hyperprotektivními rodiči. Mentálně postižení členové jsou v tomto věku často přijímáni pouze jako okrajoví členové skupiny (Vágnerová, Hajd-Moussová, Štech, 2001). Postavení mentálně postižených v malé sociální skupině je ovlivňováno inteligencí jedince, ale také jeho emotivitou nebo agresivními rysy. Takový jedinec projevuje častěji větší konformitu ke skupině, současně je ale brán jako odchylný člen skupiny. Osoby ve skupině se srovnávají se sebou podobnými. Osobám, které se značně liší, se ostatní vyhýbají, protože nesrovnalost je neuspokojující. Rozdílní členové skupiny jsou tedy utiskováni jednak svou potřebou sebeoceny a také potřebou ocenění ze strany druhých. Toto utiskování může vést k opuštění skupiny, útěkům, zavržení a agresivním projevům. Ve školní třídě nejsou děti přijímáni ne kvůli jejich neúspěchům ve výuce, ale spíše kvůli odlišnému chování (Dolejší, 1983).

Jako každý dospívající jedinec i postižený dospívající přehodnocuje svůj vztah k sobě. Je to období relativního vyrovnávání se s postižením a přijímáním sebe sama jako postiženého. Děti v pubertě vnímají každou svou odchylku jako katastrofu. Tím spíše postižený jedinec vnímá svůj vzhled a postižení jako něco jiného (Vágnerová, Hajd-Moussová, Štech, 2001).

V adolescenci u osob s mentálním postižením dochází k fixaci a stabilizaci převládajícího stylu myšlení. Pod vlivem nečinnosti hrozí také ke zhoršení kognitivních funkcí. Proto je nutná celoživotní podpora. Na důležitosti nabývá ještě více vrstevnická skupina, do které je člověk s mentálním postižením začleněn. Zapojování se do vrstevnických skupin bývá ale problém a vztahy v těchto skupinách jsou výrazně asymetrické. Lidé s mentálním postižením jsou často

přítomny v integrovaných skupinách, ale většinou v ní aktivně neparticipují. Tito lidé si v menší míře mohou rozhodovat o svém volném čase, proto mají často problémy s jeho využitím. Hodnocení vlastního zdravotního stavu koreluje s hodnocením psychické pohody a kompetencí. Pro adolescenta s mentálním postižením je složité osamostatňování se od rodiny, protože k němu často nemá potřebné kompetence. Rodina sice pro něj představuje bezpečné prostředí, na druhou stranu přispívá k izolaci a komplikuje navazování pestřejších vztahů mimo rámec rodiny. Z nízké úrovně vzdělávání a porozumění sociálním situacím se objevují nápadnosti ve smyslu sexuálního obtěžování, jako je obnažování se, osahávání druhých osob či masturbace na veřejnosti. Adolescenti si vytvářejí reálné i nereálné cíle, kterých chtějí dosáhnout (Lečbych, 2008).

V mladé dospělosti se lidem s mentálním postižením těžko dosahují vývojové úkoly a role. Profesní, partnerské a rodičovské role jsou výrazně omezeny a často vyžadují vysokou míru podpory. Vhodným programem je např. program podporovaného zaměstnání, který umožňuje začlenit člověka s mentálním postižením na běžné pracoviště. To vyžaduje zapojení rodiny i profesionálů, kteří se v problému orientují. Kvalitu svého života lidé s mentálním postižením hodnotí na nízké úrovni. Nejlépe hodnotí podporované bydlení a komunitní tréninkové domy samostatného bydlení. Na druhém místě se nachází komunitní bydlení a život v domácnosti s rodiči a jako nejméně kvalitní je hodnocen život v ústavu. Získání partnera je pro člověka s mentálním postižením důkazem vlastní normality, atraktivity a kompetence. Veřejností, rodinami a zařízeními není příliš podporována možnost vyhledávání partnera. O rodičovství osob s mentálním postižením se mluví převážně negativně. Ale i lidé s mentálním postižením jsou schopni být rodiči a nemusí docházet k týrání nebo zanedbávání dítěte. Tito lidé by měli mít právo na podporu a pomoc v situaci narození dítěte (Lečbych, 2008).
„Závisí však na společnosti, na celkovém klimatu tolerance a ochoty přijímat jinakost a odlišnost. Systém péče o postižené, který je zaměřen pouze na stránku pečující a ochraňující, je zároveň omezující a odsuzuje postižené k trpné roli těch, kteří žijí v závislosti na ostatních. Na druhé straně rodičí se tendence oceňovat ostatní členy společnosti pouze podle výkonu a přínosu, který mohou poskytnout, nese sebou riziko ještě většího zatlačení postižených do druhořadého postavení. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001, str. 225).“

2.3 Výchova dítěte s mentálním postižením

Vývoj dítěte a osoby patřící do společnosti ovlivňuje osobnost dítěte, osobnost rodičů a vychovatelů, způsob výchovy, výchovná a rodinná atmosféra i mezosobní vztahy všech zúčastněných. Úspěch výchovy můžeme vidět v tom, jak se dítě stalo členem společnosti (Dolejší, 1983). V případě, že rodina neakceptovala skutečnost dítěte s mentálním postižením, může se to projevit v jejich chování, psychických těžkostech, rozpadu manželství nebo rizikového chování. Rodiče také často mohou navštěvovat odborníka kvůli odstranění problémů dítěte. Pro některé rodiče se péče o dítě stane jedinou a hlavní náplní života. Dospívání dítěte přináší řadu vývojových úkolů, se kterými si rodina musí poradit. Je potřeba restrukturalizace rodinných vztahů a pravidel. Tyto úkoly jsou co do počtu shodné jako pro rodiny se zdravým dítětem. Rozdíly problémů jsou spíše kvalitativní. Rodiče musí řešit častou nemocnost dětí, sociální izolaci a nevhodné reakce okolí. Častým problémem rodičů je i finanční situace. Při plánování budoucnosti se rodiny zabývají otázkou, co bude, až rodiče zemřou. Pokud rodiče poskytují svému postiženému dítěti hlavní péči, tato otázka je velice znepokojuje. Je proto třeba v období dospívání co nejvíce podporovat nezávislost a samostatnost dítěte a vyhledat dostupné sociální služby. Důležitá je také příprava dítěte s postižením na smrt rodičů (Lečbych, 2008).

Výchova dítěte s postižením je o to těžší, že rodiče musí řešit navíc problémy spojené s handicapem dítěte. Problémy s výchovou dítěte mohou matku posílit a vést k rozvoji vlastností důležitých pro výchovu dítěte s postižením, např. trpělivosti. Problémy s výchovou jsou závažnější, pokud matce, která pečuje o dítě, chybí podpora a pomoc partnera. V knize „*Narodilo se s problémy a co bude dál?*“ (Sobotková, Dittrichová a kol., 2003) autorky zpovídaly rodiče, kterým se narodilo postižené dítě. Ve všech případech si pomáhali hlavně manželé navzájem a velká podpora byla i od příbuzných a blízkých lidí. Např. pro matku chlapce s Downovým syndromem bylo obtížné se vyrovnat s tím, že její syn Dan je postižený a nebude mít život nikdy jako ostatní. Později přišla na to, že může mít život dokonce krásnější. Největší oporou pro ni byl manžel a maminka, která žije s nimi. Morálně ji také pomáhají ostatní členové rodiny tím, že o Dana mají veliký zájem. Rodiče, kteří se vyrovnali s postižením svého dítěte, kladou větší důraz na jeho přednosti a dovednosti. Často zdůrazňují emocionalitu a vztahy

k blízkým lidem. Mnohé matky jsou přesvědčeny, že právě jejich postižené dítě dává rodině pohodu a dobré vztahy. Hodnocení postiženého dítěte a postoj k němu zahrnuje emoční přijetí a rozumové zhodnocení jeho vlastností a projevů. Ve vztahu k postiženému dítěti se projevuje tendence ho více chránit. Výchova je ovlivněna jak každodenními problémy dítěte, tak úspěchy, kterých dítě dosahuje. Pro rodiče je důležitá i zpětná vazba, jak na ně dítě reaguje. Výchova dítěte s postižením nepřináší jen stresující zážitky, ale i uspokojení např. ze zvládnutí náročného úkolu nebo projevů lásky spokojeného dítěte. Výchovné cíle, které si rodiče stanovují, jsou různé. Někdy mohou být nerealistické. Mimo cílů jsou důležité i prostředky, kterými rodiče cílů dosahují. Např. houževnatost a vytrvalost může mít i své negativní dopady, pokud příliš zatěžují dítě. Zátěž spojená s výchovou se mění v závislosti na věku, dosažené vývojové úrovni dítěte a druhu postižení. Výchova postiženého dítěte je tím náročnější, čím méně je dítě soběstačné a čím více je jeho chování pro okolí obtížnější a rušivější.

Skutečností je, že péče o postižené dítě je většinou záležitostí žen, matek. Ony bývají ty, které rezignují na své osobní cíle a pečují o závislé osoby. Pokud tedy mluvíme o pečující osobě, většinou máme na mysli ženy (Michalík, 2011). Jedním z nejvýznamnějších faktorů ovlivňujících zvládnání zátěže pro matku je kvalita manželství a opora partnera. Způsob prožívání a vyrovnávání se se zátěží může být u mužů a žen odlišný. Často tak může vznikat dojem, že druhý partner se méně trápí. I copingové strategie využívané při zvládnání obtížné situace se genderově liší. Otcové často skutečnost postižení dítěte popírají déle, což může být způsobeno menším časem stráveným s dítětem. Partneři s postiženým dítětem většinou projdou několika krizemi a jejich vztah se různě promění. V době narození postiženého dítěte dochází k poklesu manželské spokojenosti. K narušení vztahu může přispívat i změna režimu, která je nutná při narození postiženého dítěte. Matky na otcích nejvíce oceňují pomoc a podporu poskytnutou matce, pozitivní vztah a dobré chování k dítěti a také finanční zabezpečení rodiny. Dle názorů matek může postižené dítě manželství stmelit i rozdělit (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). K rozpadu manželství přispívá několik faktorů. Při narození postiženého dítěte je otřesena identita rodičů, vlastní hodnoty, přání, touhy a představy o rodičovství. To může narušovat intimní manželské soužití a způsobit vzájemné odcizení. Postižení dítěte testuje u rodičů jejich odolnost,

organizační schopnosti, pevnost vzájemných závazků, pomoc sociálního okolí i finanční možnosti (Prevendárová, 2012).

Problémy nevznikají pouze u rodičů pečujících o postižené dítě. Zanedbávaným a důležitým článkem rodiny, který je ovlivněn postižením dítěte, jsou také zdraví sourozenci. U zdravých sourozenců se objevují pocity viny za to, že jsou zdraví. Někdy zdravé děti žárlí na své sourozence a těžko snáší rozdílný přístup a pozornost mezi sourozenci. Jsou také často velmi citliví na posměšky ze strany kamarádů kvůli postiženému sourozenci. Někdy se snaží nezatěžovat rodiče svými problémy. Často tráví více času doma a pomáhají s chodem domácnosti. Také mívají dospělejší zájmy než jejich vrstevníci (Prevendárová, 2012). „*Sourozenci dětí se zdravotním postižením, zdánlivě děti zdravé bez zdravotního postižení stojí mimo jakýkoliv systém veřejné podpory. Z nějakého důvodu se má za to, že „jim nic není“.* Jestliže selhává veřejná správa, nepochybně existuje prostor pro filantropické snahy neziskových organizací. Jistě by však bylo vhodné, aby ponejprv byly potřeby (možnosti, přání, omezení) této skupiny dětí zmapovány“ (Michalík, 2010, str. 3).

Pro rodinu s postiženým dítětem jsou důležitým zdrojem pomoci prarodiče. Míra pomoci a podpory prarodičů je ovlivněna vztahy uvnitř rodiny, hodnotami a postoji uznávanými v rodině, jejich životní zkušeností a osobní vyrovnaností. Postoj k postiženému vnoučeti je také výrazně ovlivněn vzhledem dítěte a jeho druhem postižení. Přijmutí dítěte s postižením je těžký úkol i pro prarodiče. Dle názorů matek prarodiče často neumějí dítě přijmout a nevědí, jak s ním zacházet. Rodiče matky často přijmou vnouče snáze než rodiče otce. Chování prarodičů může být pro rodiče postiženého dítěte nepříjemné a posilující jejich trápení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodina je nejvýznamnějším činitelem socializace. Socializace dítěte s postižením je odlišná, protože objektem je jedinec s jinými dispozicemi, často velmi omezenými. Rodina dítěti předává soustavu hodnot a cílů. Dítě s mentálním postižením tomuto systému hodnot nemusí rozumět. Negativně působí i vady řeči. Děti často používají nápodobu jako formu sociálního učení. Pro mentálně postižené dítě je obtížné porozumět principu a výchovné vedení musí vycházet z jednoduchých, srozumitelných a opakovaných variant chování. Dítě se postupem času učí rozumět jednotlivým rolím a také získává různé role. Postižený jedinec navíc získává roli odlišného dítěte, což vymezuje postoj rodiny k němu.

Omezením opět může být intelektuální handicap, kdy dítě obtížně chápe charakteristické rysy jevů a nedovede diferencovat jednotlivé role. Typický bývá zpomalený vývoj v oblasti sociální regulace založený na nedostatečném myšlení a pomalejším učení (Vágnerová, Hajd-Moussová, Štech, 2001).

3 Pozitivní percepce

To, že rodiny s dětmi s postižením prožívají stres, je velice dobře zdokumentováno. Existují ale důkazy o tom, že stres nemusí být nevyhnutelný důsledek v rodině s dítětem s postižením. Mullins (1987) provedl obsahovou analýzu 60 knih napsaných rodiči dětí s různým postižením. Zde evidoval značné nároky na rodinu, ale většina autorů se také zmiňovala o tom, že zkušenost s jejich dítětem jim obohatila život a zvýšila význam jeho význam. Podobnou analýzu Hornby (1992) provedl s publikacemi vydanými otci dětí s postižením. I on zaznamenal v knihách stresující zkušenosti a negativní pocity, ale také silné pozitivní pocity a osobnostní růst. Ve stresových podmínkách mohou pozitivní emoce poskytnout psychickou pauzu, podporu ke zvládnání problémů a doplnění zdrojů vyčerpaných stresem. Pozitivní percepce lze chápat jako faktor zmírnění dopadu postižení na členy rodiny. Podle Folkmana a Mosokowitze (2000) přispívá k posílení psychických a fyzických zdrojů při stresu, působí jako nárazník proti nepříznivým důsledkům stresu a chrání před depresí. Pozitivní percepce může být získávána i prostřednictvím stresu. Stresové události, jako je výchova postiženého dítěte, mohou mít příznivé dopady na získání nových zdrojů a dovedností a vnímání osobnostního růstu (Gupta, Nidhi, 2004). Myšlenka, že z úspěšného zvládnutí nepříznivé situace plyne pozitivní přínos, není ničím nová. Asi nejznámější jsou myšlenky Frankla (2006), že v náročných situacích je obsažena možnost vnitřně růst a dosáhnout pozitivní změny. Důkazem jsou především výpovědi rodičů dětí s postižením. Např. matka patnáctileté dívky s Downovým syndromem a lehkou mentální retardací vypověděla, že díky své dceři poznala báječné a strašně kvalitní lidi. Naučila se také radovat z velmi jednoduchých věcí a dostala se k takové „své“ víře. Její dcera ji rozšířila okruh zájmů i míru tolerance k ostatním. Myslí si, že její dcera Nanyinka je na světě proto, aby se ona sama něco naučila a něco dobrého udělala. Je přesvědčená, že každý člověk se narodí pro něco. Myslí si, že k nim Nanyinka přišla možná proto, aby dávala lidi dohromady (Chvátalová, 2001).

Rodiny s postiženým členem jsou již dlouhou dobu předmětem soucitu. Společnost jako celek má tendenci přihlížet na přítomnost postiženého dítěte jako na tragédii, ze které se rodina nemůže vzpamatovat. Existují však i rodiny, které

se zcela pozitivně adaptovali na situaci s postiženým dítětem a z této situace čerpají pozitivní zisky. Lidé s postižením jsou stigmatizováni ze strany společnosti. Z toho plyne jejich vyloučení ze společnosti. Tato stigmatizace je přenášena i na jejich blízké, kteří ji s nimi prožívají (Goffman, 2003). Výzkumy pozitivní percepce by neměly sloužit jen rodinám ke zvládnutí obtížné situace, ale hlavně společnosti odborné i neodborné ke změně jejího postoje k rodinám s postiženým členem. (Summers, Behr, Turnbull, 1989)

Tato kapitola se zaměřuje na teoretické pozadí pozitivní percepce a nástroj z něho vytvořený k měření pozitivní percepce rodičů dětí s postižením. Ke konci kapitoly jsou také uvedeny studie, které se výzkumem pozitivní percepce zabývají.

3.1 Teoretické pozadí nástroje KIPP

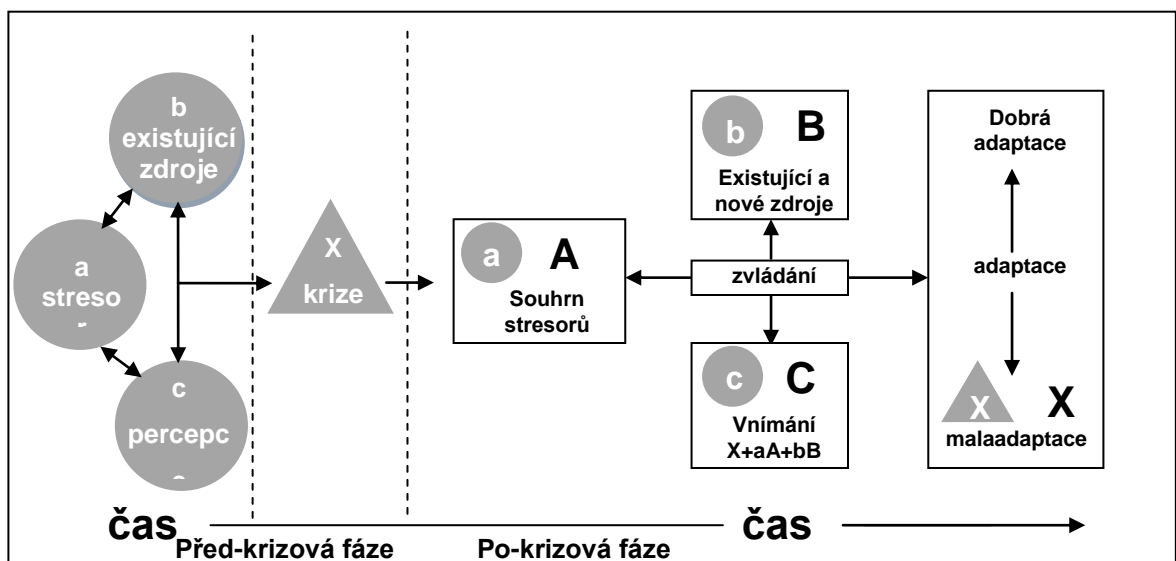
Koncepční základ dotazníku KIPP (Kansaský inventář rodičovských percepčí, Behr, Murphy, Summers, 1992) pro měření pozitivní percepce rodičů dítěte s postižením tvoří dvě teorie. Ty daly vzniknout čtyřem dimenzím, které měří stres a rodinnou pohodu. Tyto teorie jsou Double ABCX model stresu a Kognitivní adaptační teorie.

3.1.1 ABCX model stresu a Double ABCX model stresu

Model stresu vytvořený R. Hillem obsahuje čtyři komponenty označené písmeny ABCX. Písmeno A označuje zdroj stresu v rodině neboli stresor. Stresor je určitá komplikace v rodině, která ke zvládnutí vyžaduje určité kompetence či zdroje ze strany rodiny. K určení velikosti stresoru a zvládnutí situace je třeba kladné nebo záporné zhodnocení situace rodinou. Příkladem takového stresoru může být např. odchod muže do armády, změny v příjmech, bydlení, nemoc jednoho z rodičů atd. Písmenem B jsou označeny předpoklady rodiny pro překonání krize. Rodiny mohou být více či méně náchylné na krize. Důležitá je např. soudržnost rodiny a přizpůsobivost se situacím. Komponenta C označuje definici stresující události vytvořenou rodinou. Samotná krize je označena písmenem X. Podle tohoto modelu zdroj stresu (A) reaguje s předpoklady rodiny k překonání krize (B) a také s definicí stresující události (C) a vyvolává krizi (X). I když jsou modelu ABCX

vytýkány některé jeho nedostatky, stal se základem pro většinu modelů rodinného stresu. Jedním z nich je i Double ABCX model (Weber, 2011).

Model ABCX rozšířil Hamilton I. McCubbin spolu s Joan M. Pattersonovou na model Double ABCX. Autoři vycházeli převážně z longitudinálního výzkumu rodin ve stresové situaci založené na držení, věznění nebo pohřešování muže během války ve Vietnamu. Tento model zahrnuje tři hlavní fáze: před-krizovou periodu, krizi a po-krizovou periodu. Schematické znázornění modelu je ukázáno na obrázku č. 1 (Weber, 2011).



Obrázek č. 1: Double model ABCX (McCubbin, Patterson, 1983)

Před-krizová fáze obsahuje podobné proměnné jako samotná krize v předešlém modelu. Autoři změnili označení velkými písmeny na malá a,b,c. Písmeno a označuje stresor stejně jako v modelu Hilla. Malé b je používáno pro označení existujících zdrojů v rodině k překonání krize. Písmeno c změnili z definice krize na komponentu vnímání krize rodinnou. Proměnná x označuje krizi v krizové fázi. Rozdíl mezi modely je hlavně ten, že model Double ABCX pokračuje další po-krizovou fází s proměnnými. Po-krizová fáze zahrnuje proměnné aA, bB, a cC. Proměnná aA označuje souhrn stresorů. Do tohoto souhrnu patří počáteční stresor, strádání a zátěž doprovázející situaci, změnu, následky z rodinné snahy vypořádat se s odloučením a rozporuplnost v rodině a společnosti. Rozporuplnost v rodině nastává převážně v době, kdy se muž do rodiny vrátil. Existující a nové zdroje jsou označeny písmenem bB. Písmeno b označuje zdroje, které existovaly

již před krizí, a písmeno B reprezentuje nové zdroje vyvinuté ke zvládnutí situace během krize. Existující zdroje většinou zahrnují přátele, víru, profesionály, soudržnost, flexibilitu rolí, sdílené hodnoty a cíle a vyjadřování názorů. Nové získané zdroje zahrnují vzdělávací možnosti, zvyšující se sebeúcta a soběstačnost, přerozdělení rolí a zodpovědnosti, nová komunita, nová rodina, komunitní skupiny a kluby. Proměnná cC označuje vnímání krize, stresorů a zdrojů. V modelu Double ABCX malé písmeno c vyjadřuje vnímání prvotního stresoru a velké písmeno C vnímání krize, souhrnu stresorů a zdrojů. Pokud je faktor cC pozitivní, rodina je lépe schopna krizi zvládnout. Pozitivní vnímání krize může být bráno jako výzva a možnost pro osobnostní růst (Weber, 2011).

3.1.2 Kognitivní adaptační teorie

Většina lidí je schopna odolávat těžké osobní situaci navzdory překážkám. Tito lidé mohou dosáhnout kvalitní úrovně života, nebo dokonce lepší než před tragédií či těžkou životní situací. Pro řešení problémů lidé často nevyhledávají odbornou pomoc, ale využívají své sociální sítě a vlastní zdroje. Kognitivní adaptační teorie navrhuje, aby lidé reagovali na ohrožující událost prostřednictvím tří poznávacích témat: hledání smyslu, pokus o dosažení kontroly nad událostí a pokus o posílení sebevědomí. Úspěšné řešení těchto témat závisí na individuální schopnosti vytvářet a udržovat řadu iluzí. Iluze představují způsob pohledu na známé skutečnosti v určitém světle, který produkuje více pozitivní obraz.

Nalezení smyslu má alespoň dvě formy. První z nich je vysvětlení, proč se událost stala a co ji způsobilo. Ta druhá zahrnuje přehodnocení vlastních postojů, priorit a restrukturalizace svého života, neboli vyhodnocení a význam události v kontextu života. Náhlá ohrožující událost může snadno narušit něčí pocit kontroly nad vlastním životem. V souladu s tím je druhým tématem adaptace získání pocitu kontroly nad hrozivou událostí. Toto téma je založeno na přesvědčení o osobní kontrole a nového přizpůsobení. Získání kontroly zahrnuje jak přímou, tak nepřímou kontrolu. Přímá kontrola se vztahuje k víře, že je možné podnikat aktivní kroky, kontrolovat průběh situace a zabránit jejímu opakování. Nepřímá kontrola je založena na víře, že někdo jiný může kontrolovat situaci. Nejčastěji je nepřímá kontrola vztahována na lékaře či léčbu. Správné pozitivní nastavení obsahuje vyvážené množství přímé a nepřímé kontroly. Kognitivní mechanismus sociálního

srovnávání zahrnuje klesající sociální srovnávání, stoupající sociální srovnávání a interpretaci pozitivních přínosů situace pro vlastní osobu. Klesajícím srovnáváním si lidé zlepšují své sebevědomí pomocí srovnávání sebe a ostatních, které vnímají jako méně šťastné. Vzestupné srovnávání je srovnávání sebe a ostatních, kteří jsou na tom lépe, ve snaze najít úspěšné způsoby řešení situace. Jednotlivá témata se funkčně překrývají a mohou sloužit několika potřebám najednou (Taylor, 1983).

Jednotlivé kognice z velké části závisí na vytvářených iluzích. Mnoho teoretiků tvrdí, že pro duševní zdraví je nezbytné přesně vnímat sebe sama, svět a budoucnost. Značná část výzkumů ale nasvědčuje tomu, že pozitivní vnímání sebe sama, přehnané vnímání vlastní kontroly a nerealistický optimismus jsou charakteristické pro normální lidské myšlení. Tyto iluze podporují mentální zdraví, schopnost pečovat o druhé, schopnost být šťastný a zapojit se do produktivní práce. Tyto pozitivní iluze jsou zvláště důležité, pokud jedinec čelí záporné zpětné vazbě nebo je v ohrožující situaci. Většina lidí vnímá sebe sama více pozitivně než negativně a má silnou tendenci vidět sebe sama jako lepšího než průměrného člověka. Druhá doména, ve které lidské vnímání je založeno více na iluzích než na realitě, je vnímání vlastní kontroly. Víra lidí v řízení situace je často vyšší, než je opodstatněné. Lidé jsou také často nerealisticky optimističtí. Věří, že přítomnost je lepší než minulost a budoucnost bude ještě lepší (Taylor, Brown, 1988).

3.2 Dosavadní studie pozitivní percepce

V minulém století se ve výzkumech kladl důraz hlavně na negativní důsledky postiženého dítěte pro rodinu. Téma pozitivního přínosu, o kterém rodiče vypovídají, se více objevuje v posledních dvou desetiletích. Níže jsou uvedeny studie, které se výslovně zaměřují na popis pozitivní percepce a pozitivní zkušenosti rodin dětí se zdravotním postižením.

Staiton a Besser (1989) uskutečnili dva skupinové rozhovory (7 členná a 8 členná skupina) a dva individuální rodinné rozhovory. Rozhovory byly zaměřené na pozitivní dopad postiženého člena na rodinu. Studie identifikovala 9 hlavních témat rozhovorů. Rodiče uváděli, že jejich dítě je pro ně zdroj radosti a štěstí. Potěšení byli nejvíce úspěchy svých dětí. Toto potěšení bylo umocněno hlavně skutečností,

že jejich děti dosahovaly úspěchů navzdory názorů společnosti. Dalším důležitým tématem je zvýšení cílevědomosti a určení priorit. Všechny rodiny uváděly rozšíření sociální sítě a zapojení se do komunity. Nejčastěji se jedná o propojení s ostatními rodinami a organizacemi zabývajícími se mentálním postižením. U většiny účastníků se objevovala zvýšená duchovnost. Ta ale spíše souvisela s celkovými reakcemi na život spíše než s přítomností dítěte s postižením. Dalším důležitým tématem, které přináší postižené dítě v rodině je sjednocení rodiny. Pro některé je to otázka sdílení zkušeností a řešení spousty otázek ohledně rodiny. Pro jiné je to zas posílení těsnosti vztahů. A konečně někteří to vnímají i jako rozšíření vztahů mimo nejbližší rodinu. Jedním z hlavních témat rozhovoru bylo zvýšení tolerance a porozumění. Rodiny uváděly, že jejich postižený člen je také zdroj osobnostního růstu a síly. Mluvili např. o učení se vytrvalosti. Jeden z otců dokonce uvedl, že díky své postižené dceři se dokázal konečně vyrovnat se svým postižením. Mnoho rodičů mluvilo také o tom, že jejich postižené dítě má pozitivní dopad na ostatní a komunitu. Např. učí ostatní přijímat postižení jako součást života. I když byla studie zaměřena na pozitivní dopady dítěte s postižením, v rozhovoru se objevovalo jedno negativní téma. Tím bylo téma interakce s odborníky a službami. Podle rodičů by se odborníci měli dostat přes negativní vnímání a začít uznávat a přijímat pozitivní aspekty dítěte s postižením. Nejčastěji zmíněná skupina odborníků byli lékaři, kteří sdělovali rodičům první zprávy o jejich dítěti. Zde rodiče zaznamenali pouze negativní zkušenosti a nedostatek zdrojů informací.

Grant, Ramcharan, McGrath a kol. (1998) zahrnuli do své studie 120 rodin s postiženým členem. Data získávali od postižených jedinců, jejich členů rodiny a podporujících pracovníků. Z rodin byli vybráni členové, kteří se nejvíce starají o postiženého člena rodiny. To představuje nejčastěji matku, poté otce a sourozence, někdy oba dva rodiče. K získání dat použili klinický nástroj Carers Assessment of Difficulties Index (CADI) ke zjišťování základních problémů, kterým čelí rodiny pečující o postiženého člena. Jako druhý nástroj byl použit Carers Assessment of satisfaction Index (CASI), který obsahuje otevřené otázky týkající se spokojenosti rodin pečujících o postiženého člena. Z pilotních výzkumů a literatury vytvořili soubor 28 předmětů spokojenosti a poté pomocí výše zmíněných nástrojů určovali, které ze zdrojů spokojenosti rodiny zažily. Výsledky přehledně ukazuje tabulka č. 1.

Hlavní příjemce	Zdroje spokojenosti		
	Interpersonální dynamika	Intrapersonální dynamika	Výsledná dynamika
Osoba s mentálním postižením	Potěšení z vidění příbuzného šťastného (98) Rozdávání radosti příbuznému (97) Zachování důstojnosti příbuzného (88)	Vědomí, že příbuzný dobře vychází (94) Vědomí, že je o potřeby postaráno (95)	Pomoc příbuznému překonat obtíže (96) Vidění malých zlepšení situace (95) Udržení příbuzného mimo instituci (86) Poskytování nejlepší možné péče (85) Pomoc dosažení plného potenciálu (77)
Sdílené	Vyjádření lásky (91) Přiblížení se příbuznému (76) Větší rodinná propojenost (66)	Vědomí, že jsem udělal to nejlepší (91) Altruismus (87) Vyjadřování důvěry (46)	
Pečovatel v rodině	Uznání od ostatních (71) Vděčnost (69) Příbuzný si nestěžuje (33)	Poskytnutí výzvy (72) Pocit potřebnosti (71) Testování vlastních schopností (70) Naplnění povinnosti (58) Poskytnutí smyslu života (44) Konec pocitu provinění (23)	Rozvíjení nových dovedností a schopností (72) Stávání se méně sobeckým (53) Rozšíření zájmu (52)

Tabulka č. 1 : Frekvence a zdroje uspokojení ze zkušeností rodinných pečovatelů. (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, Keady, 1998) * Čísla v závorce uvádějí procenta

Hastings a Taunt (2002) provedli rešerši několika výzkumů zaměřených na pozitivní percepci rodin s postiženým členem. Z analýzy výsledků těchto výzkumů shrnuli 14 klíčových témat týkajících se pozitivní percepce rodičů a jejich zkušeností s dítětem se zdravotním postižením. Tyto témata jsou spokojenost z poskytování péče dítěti, dobrý pocit z vykonané práce, dítě je zdrojem radosti, sdílení lásky s dítětem, dítě představuje výzvu a možnost učit se a rozvíjet se, posílení rodiny nebo manželství, nový nebo větší smysl života, dítě vedlo ke zlepšení dovedností a nových kariérních možností, být lepším člověkem, větší osobní síla a důvěra, rozšíření sociální sítě a komunity, zvýšená duchovnost, jiný pohled na život, žít každý den naplno a zpomalit tempo.

Hastings, Allen, McDermott a Still (2002) získali data od 39 biologických a 2 adoptivních matek dětí s mentálním postižením. Data získali pomocí

dotazníku, který byl rozdělen do pěti sekcí. V prvním oddíle matky udávaly demografické informace o sobě, své rodině a dítěti s mentálním postižením. Druhá část dotazníku posuzovala míru nutné péče o dítě k posouzení závažnosti postižení. Zkoumali úkony jako je oblékání, koupání, toalety, uklidňování při rozrušení, krmení, podávání léků, spánek, nakupování, návštěvy přátel, chození ven, dělání příjemných věcí, zvedání, fyzickou manipulaci, péči a jiné zapojení. Třetí oddíl obsahoval 18 položek z Family Support Scale (FSS – Dunst, Jenkins, Trivette, 1984). Ve čtvrtém oddíle dotazníku byly měřeny copingové strategie rodiny za použití dotazníku Family Crisis Orientated Personal Evaluation Scales (F-COPES – McCubbin, Olson, Larsen, 1991). Závěrečná část dotazníku obsahovala tři subškály dotazníku Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP – Behr, Murphy, Summers, 1992). Tři škály byly vybrány, aby reprezentovaly pozitivní pocity k postiženému dítěti, pozitivní dopad na respondenta a pozitivní dopad na rodinu. Studie prokázala, že více než demografické proměnné souvisejí s pozitivní percepcí matek psychické proměnné. Jednalo se hlavně o dvě zjištění. Zaprvé se jako nezávislý ukazatel pozitivní percepce ve všech třech doménách ukázaly copingové strategie. Dále bylo zjištěno, že široká řada faktorů předvídá pozitivní efekt na matčin rozvoj. Užívání sociální podpory a neformálních sociálních zdrojů bylo matkám nápomocné k jejich rozvoji, osobnímu růstu a vyzrálosti. V kontextu pozitivní percepce může být nejdůležitější kontakt s ostatními rodiči, přáteli a rodinou. Tento zdroj podpory se zdá být hlavní pro pozitivní percepci, když profesionálové a komunita jsou negativní. Dalším zjištěním bylo, že matky, které vykazovaly větší péči o postižené dítě, také vykazovaly větší osobní růst a zralost.

V dalším výzkumu (Hastings et al., 2005) byla provedena analýza rodin s dítětem s autismem. 48 rodičovských párů podalo informace o svých dětech, stresu a mentálnímu zdraví. Byly zjištěny pohlavní rozdíly v oblasti duševního zdraví mezi matkami a otci. S problémy v chování dítěte pozitivně koreloval stres matek, nikoli však otců. Jedno z vysvětlení této skutečnosti by mohlo být, že matky byly více zapojeny do péče o dítě než otcové. Jako další důvod se nabízí různé copingové strategie, které partneri používají. Stres partnerů také pozitivně koreloval s partnerovo depresí. To by mohlo vyplývat z narušení rodinné podpory. Partner v depresi může méně podporovat druhého. U obou rodičů vlastní úzkost a deprese pozitivně korelovaly se stresem. I když se u rodičů objevoval stres,

identifikovali také pozitivní percepci dětí s autismem a jejich přínos pro rodinu. Matky byly na jednu stranu více depresivní, ale také více pozitivně vnímaly své dítě s autismem a jeho přínos. Na pozitivní percepci matek neměly vliv žádné proměnné spojené s dítětem ani otcem. Naopak pozitivní percepce otců byla negativně asociována s depresí u matek. Zajímavé je zjištění, že pozitivní percepce matek a stres matek spolu nijak vážně nesouvisí. Nicméně byla nalezena pozitivní korelace mezi pozitivní percepcí a stresem u otců. U obou partnerů negativně korelovala vlastní deprese s pozitivní percepcí dětí s autismem.

Výzkum autorů Trute, Benzies a Worthington (2011) referuje o vztahu positivity matek a rodinného přizpůsobení v domácnosti s dítětem s postižením. Autoři do výzkumu zahrnuli data od 195 matek s dětmi s postižením do 18 let. Data byla sbírána dvakrát s intervalem jednoho roku. Autoři využili dotazník Positive and Negative Affect Schedule (PANAS – Watson, Clark, Tellegen, 1988), ve kterém matky odpovídaly, jak se cítily během posledního týdne. Dotazník zahrnuje 20 pozitivních a negativních emocí. Rodinné přizpůsobení bylo zkoumáno dotazníkem Brief Family Assessment Measure III (FAM-BF – Skinner, Steinhauer, Santa-Barbara, 1995), kde matky na škále souhlasily nebo nesouhlasily s položkami jako je např. „Nikdy nevíme, co se děje v naší rodině“ nebo „Zabýváme se našimi problémy i když jsou vážné“. Přibližně 20% matek skórovalo nad pomyslnou hranici emocionální prosperity ve stresu. Tato hranice není vytvořena pro matky s dítětem s postižením, protože ty jsou stresu více vystaveny. Žádná z demografických proměnných neměla výrazný vztah s rodinným přizpůsobením s výjimkou věku matky. Ukázalo se, že starší matky o trochu více pozitivně přizpůsobeny. První posuzování matek úzce souviselo s druhým posuzováním o rok později. Pozitivita zjišťovaná dotazníkem PANAS také souvisela s rodinným přizpůsobením.

S. Scallan, J. S. Reilly a Colin Reilly (2011) vedli rozhovory s rodiči dětí s Williamsovým syndromem. I když účastníci rozhovoru uváděli množství denních výzev a problémů, také se zmiňovali o empatické povaze jejich dětí s onemocněním a pozitivním přínosu pro jejich rodinu. Největší dopad na rodinu rodiče vidí v náročné péči o dítě s postižením a omezení jiných aktivit. Rodiče uvádí také problémy při interakci s odborníky, kterých je málo, a jsou nedostatečně informovaní. Velký pozitivní přínos dítěte rodiče vidí v pozitivním

přínosu pro jejich sourozence, sblížení celé rodiny, změně pohledu na život, přátelství s ostatními rodiči, osobnostním rozvoji, neustálé společnosti a v nových uspokojujících zkušenostech.

McNally a Mannan (2013) provedli výzkum v Tanzánii zaměřený na získání pozitivních i negativních zkušeností s péčí o dítě se zdravotním postižením. Pomocí kvalitativních metod získali data od 14 pečovatелů. Identifikovali pět hlavních témat: objektivní výzva, subjektivní výzva, pozitivní zkušenosti, potřeby a copingové mechanismy. Objektivní výzva se týká problémů, jako je náročná péče, finanční problémy, zaměstnanost atd. Subjektivní problémy jsou problémy emocionální. Rodiče uváděli hlavně stigmatizaci, izolaci a lítost. Mezi pozitivní zkušenosti patří převážně pokrok, respekt a spokojenost dítěte. Rodiče uváděli, že jejich hlavní potřebou jsou peníze. Jako nejdůležitější zvládací mechanismus byla identifikována víra v Boha. Výsledky tohoto výzkumu ukázaly, že objektivní problémy jsou častější a významnější než problémy subjektivní. Pozitivní zkušenosti výzkum neidentifikoval tak snadno jako výzvy, kterým rodiče čelí. Z celkové analýzy ale vyplývá, že rodiče svou roli neoznačují jako zcela negativní.

Davis a Haigh (2010) se zaměřili na starší rodiče lidí s postižením a vnímání budoucnosti. V této studii se objevovalo hlavně negativní vnímání budoucnosti. Největší obavy rodiče mají ze stavu služeb pro lidi s postižením. Zásadním tématem pro rodinu je také to, zda by se zdravý sourozenec měl starat o svého postiženého sourozence ve chvíli, kdy rodiče už nemohou. Rodiče říkají, že sourozenec by měl mít svůj vlastní život. Na druhou stranu také uznávají, že by se měl podílet na péči o svého sourozence. Rodiny se často potýkají s finančními nedostatky. Rodiče se obávají doby, kdy nebudou moci přispět do domácnosti svým platem a finanční zátěž zůstane jen na člověku s postižením. Všichni tázaní chtějí podporovat své dítě, co nejdéle to půjde.

Méně prozkoumanou oblastí jsou také přínosy a dopady na ostatní členy rodiny, jako jsou sourozenci nebo prarodiče (Gupta, Nidhi, 2004). Podle Burkeho (Burke, 2004) mohou zdravé děti od svých postižených sourozenců získat pozitivní zkušenosti díky pečujícímu vztahu, který mají se svým sourozencem. Jak tyto děti vyrůstají, čelí výzvám a sdílejí zkušenosti s rodiči. Při péči o postiženého sourozence mohou vytvářet s rodiči alianci, což jim dává vyšší status.

Studie autorů Aksoy a Berçinyildirim (2008) zkoumala vztahy zdravých dětí s jejich sourozencem s postižením a analyzovala jejich přijetí. Na výzkumu se podílelo

228 dětí. Výsledky ukázaly, že zdravé děti mají pozitivní postoj vůči jejich sourozenci s postižením, ale už méně pozitivní postoj vůči ostatním lidem s postižením.

Dalšího výzkumu (Macks, Reeve, 2007) se účastnilo 51 dětí se sourozencem s autismem a kontrolní skupina 35 dětí se zdravým sourozencem. Z výsledků výzkumu vyplývá, že sourozenci dětí s autismem mají pozitivnější sebepojetí než sourozenci zdravých dětí. Mají pozitivnější pohled na jejich chování, inteligenci, školní výkon a celkové osobnostní charakteristiky. Pro tuto skutečnost jsou možná různá vysvětlení. Můžeme předpokládat, že tyto děti se srovnávají se svým postiženým sourozencem, proto je jejich sebepojetí vyšší. Další možné vysvětlení je, že tito sourozenci jsou více vyspělí a vyzrálější díky svému postiženému sourozenci. Výsledky dotazníku Piers-Harris Children's Self-Concept (Piers, 1984) naznačují, že mít autistického sourozence nemusí být rizikovým faktorem samo o sobě a může to mít dokonce pozitivní vliv na život zdravého sourozence. Pokud je přítomno více demografických rizikových faktorů, je obtížnější se pro zdravé dítě vypořádat se sourozencem s autismem.

4 Výzkumný problém, cíle práce a hypotézy

Na základě výše uvedené teorie a výzkumů, které převážně potvrzují vysokou míru pozitivní percepce rodičů, výzkum hledá odpověď na otázku, jaké jsou determinanty pozitivní percepce dětí s mentálním postižením v jejich rodinách. Ve výzkumu lze rozlišit 3 cíle. Prvním dílčím cílem je vůbec zjistit míru pozitivní percepce rodičů dětí s mentálním postižením. Druhým cílem je zjištění těsnosti vztahu mezi pozitivní percepací a rodinným prostředím. Posledním cílem je blíže se zaměřit na věk dítěte, strukturu rodiny a využívání sociálních služeb, jako na možné činitele spolupodílející se na výši pozitivní percepce. Dle třetího cíle byly vytvořeny výzkumné hypotézy.

Struktura rodiny se může lišit. Rodina může být úplná (otec a matka), neúplná (pouze otec, nebo pouze matka). Z tohoto dělení vychází první hypotéza.

H1: Rodiče dětí s postižením, kteří žijí v úplné rodině, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s postižením, kteří žijí v neúplné rodině.

Lidé s mentálním postižením často navštěvují různá denní zařízení, či žijí mimo svou rodinu v ústavu sociální péče. Výzkumný soubor byl proto rozdělen na lidi s mentálním postižením, kteří využívají nějakou denní sociální službu, a na ty, kteří sociální službu nevyužívají.

H2: Rodiče dětí s postižením, které přes den nevyužívají sociální službu, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s postižením, které přes den využívají sociální službu.

Podle věku byl výzkumný soubor rozdělen na děti a mladistvé do 18 let a na dospělé od 18 let.

H3: Rodiče dětí s mentálním postižením v dospělém věku vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s postižením ve věku do 18 let.

5 Popis zvoleného metodologického rámce a metod

Tato kapitola popisuje metodologický rámec výzkumu, metody použité ve výzkumu, postup sběru, získávání a zpracování dat, etické problémy a jejich řešení ve výzkumu.

Vzhledem k povaze výzkumných cílů a záměrů byl zvolen kvantitativní typ výzkumu. Výzkumník si předem stanovil hypotézy, které chtěl výzkumem ověřit, což je typický příklad pro kvantitativní výzkum. Redukoval související jevy a zkoumal jen některé vybrané z nich. Výsledky výzkumu jsou vyjádřeny přesně v číslech. Některé jevy proto mohou být vytržené z kontextu. Pro tento typ výzkumu zaměřeného na rodinná schémata a pozitivní percepci rodičů dětí s mentálním postižením jsou dostupné české či anglické kvantitativní metody, kterými lze jevy zkoumat. Na výzkum je možno navázat kvalitativním výzkumem, který by zkoumal jevy více do hloubky.

5.1 Metody získávání dat

Vzhledem k tomu, že výzkum je kvantitativního rázu, ke zjišťování dat byly aplikovány metody, které získávají kvantitativní data ke zpracování. Ke zjištění základních údajů o rodině byl použit úvodní dotazník, který zjišťoval strukturu rodiny, věk matky a dítěte s postižením, celkový počet dětí v rodině, vážnost mentálního postižení a využívané sociální služby. Strukturou rodiny je míněno, zda je rodina úplná (otec i matka) nebo neúplná (pouze otec, či pouze matka). Tento dotazník sloužil k základnímu popisu výzkumného souboru. Ke zjišťování pozitivní percepce rodičů byl využit Kansaský inventář rodičovských percepčí (KIPP - Behr, Murphy, Summers, 1992). Autoři dotazník volně poskytli široké odborné veřejnosti. Pro naše výzkumné účely byl přeložen překladatelkou. Překlad výzkumník konzultoval s vedoucím diplomové práce a společně pracovali na revizi položek. K bližšímu určení rodinné struktury byl využit dotazník Škála rodinného prostředí (Hargašová, Kollárik, 1986). Oba dotazníky jsou podrobněji popsány

níže. Celková administrace dotazníků trvala přibližně 45 minut. Dotazníky byly administrovány individuálně za přítomnosti výzkumníka.

5.1.1 Kansaský inventář rodičovských percepceí

Kansaský inventář rodičovských percepceí (KIPP - Behr, Murphy, Summers, 1992) je kvantitativní metoda určená ke zjišťování pozitivní percepce rodičů s mentálním postižením. Dotazník byl pro potřeby výzkumu přeložen. V této práci se jedná o jeden z prvních překladů metody do českého jazyka.

Škály dotazníku se zaměřují na subjektivní pozitivní percepceí rodičů a byly vytvořeny v několika krocích. Výpovědi o pozitivní percepceí byly získány z rozhovorů s rodiči zdravých dětí i dětí s postižením. Po analýze výpovědí bylo vytvořeno 16 kategorií a 64 položek zaměřených na pozitivní percepceí rodičů. Po pilotních studiích byly vyřazeny některé nepatřičné položky a položky, které byly v těsném vztahu s ostatními. V dalších fázích a validizačních studiích (1262 rodičů) bylo faktorovou analýzou vytvořeno 9 faktorů vysvětlujících 57% rozptylu. Poté byly vyřazeny další položky a finální verze dotazníku obsahuje 50 položek. Dotazník je zaměřený na pozitivní hodnocení zkušenosti rodičů. Měří čtyři nezávislé oblasti zkušeností rodičů postižených dětí. Rodiče odpovídají pomocí čtyřstupňové škály. Ve třech ze čtyř oblastí se využívají odpovědi – zásadně nesouhlasím, nesouhlasím, souhlasím a naprosto souhlasím. V oblasti vlivu rodičů a profesionálů na život dítěte odpovídají také pomocí čtyřstupňové škály s položkami – velký vliv, určitý vliv, malý vliv, žádný vliv. Vyjadřují svůj názor na tyto 4 oblasti:

1. Pozitivní přínos dítěte pro rodinu – Vnímaný pozitivní přínos dítěte s postižením pro rodinu a její členy.
2. Sociální srovnávání - Porovnání sebe, své rodiny a členů rodiny s podobnými a odlišnými lidmi či rodinami.
3. Atribuce příčiny - Přisuzování postižení člena různým příčinám.
4. Vliv - Vnímaná míra vlivu jak mohou rodiče ovlivnit situaci rodiny a život dítěte s postižením.

Každá z těchto oblastí je v dotazníku zastoupena několika dimenzemi, které jsou uvedené v tabulce č. 2 (Behr, Murphy, Summers, 1992). Výsledky v každé dimenzi

a každé subškále se počítají jako průměr hodnot odpovědí na několik daných položek.

Pozitivní přínos	Sociální srovnávání	Atribuce příčiny	Vliv
Učení se ze zkušenosti (1.1)	Srovnání na základě podobnosti (2.1)	Osud nebo náhoda (3.1)	Osobní vliv (4.1)
Štěstí a naplnění (1.2)	Srovnání s "více postiženými" (2.2)	Speciální účel (3.2)	Vliv profesionálů (4.2)
Osobní síla a soudržnost rodiny (1.3)	Příznivé srovnání s "méně postiženými" (2.3)	Fyziologická příčina (3.3)	
Porozumění smyslu života (1.4)	Nepříznivé srovnání s "méně postiženými" (2.4)	Profesionální chyba (3.4)	
Osobní růst a zralost (1.5)		Sebeobviňování (3.5)	
Vědomí budoucích úkolů (1.6)			
Rozšíření sociální sítě (1.7)			
Pracovní uplatnění (1.8)			
Hrdost a spolupráce (1.9)			

Tabulka č. 2 : Dimenze škál dotazníku KIPP, převzato z Behr, Murphy, Summers, 1992, str. 6.

Ke zjištění reliability autoři dotazníku využili dvě metody. Crombachův koeficient v oblasti Pozitivního přínosu nabývá α hodnot v rozmezí 0,56 až 0,86 s průměrem 0,77. Pro Sociální srovnávání jsou hodnoty v rozmezí 0,58 až 0,78 s průměrem 0,66. Koeficient Atribuce příčiny varioval od 0,86 do 0,87 s průměrem 0,87. Koeficient Vlivu je 0,68 až 0,87 s průměrem 0,79. Reliabilita škál je velice dobrá. Podle očekávání autorů má ale dotazník nízkou test-retestovou stabilitu v čase. Po šesti týdnech 62 respondentů znovu vyplňovalo dotazník. Korelační koeficient pozitivního přínosu nabývá hodnot 0,30 až 0,74 s průměrem 0,56. V Sociálním

srovnávání jsou hodnoty 0,28 až 0,42 s průměrem 0,34. Atribuce příčiny má korelační koeficient 0,35 až 0,90 s průměrem 0,56 a míra Vlivu 0,16 až 0,62 s průměrem 0,39. Nízká stabilita výsledků může být ovlivněna tím, že první vyplňování dotazníků přináší rodinám nový nadhled a vnímání situace. Vysoká obsahová validita je předpokládána ze způsobu vývoje dotazníku. Konstruktová validita vychází z faktorové analýzy a ze shody s jinými standardizovanými nástroji (Behr, Murphy, Summers, 1992).

5.1.2 Škála rodinného prostředí

Tato metoda slouží k sebesposuzovací diagnostice rodiny, která zohledňuje systémový přístup k rodině. Může ji vyplňovat jak jeden člen rodiny, tak i celá rodina, nebo někteří její členové. Originální metodu Family Environment Scale publikovali v USA Moss, Insel a Humprey (FES, 1974). U nás ve Slovenském překladu vyšla v úpravě Marty Hargašové a Teodora Kollárika. Manuál k testu vydala Psychodiagnostika Bratislava roku 1986 a 1992. Zaměřuje se na sociální atmosféru rodiny, interpersonální vztahy mezi členy rodiny, směry jejich osobnostního růstu, základní organizační strukturu rodiny, vzájemnou kontrolu a hierarchické uspořádání.

Škála obsahuje celkem 90 tvrzení, která se týkají rodinného života. Účastníci testování odpovídají, zda každé tvrzení pro jejich rodinu platí nebo neplatí (P: pravda, N: nepravda). Dotazník lze rozdělit na tři subškály a 10 dimenzí. Vztahová subškála popisuje interpersonální vztahy v rodině a citové vazby. Subškála osobnostního růstu vyjadřuje, jak rodina podporuje určité trendy. Subškála udržování systému zjišťuje, jaká je rodinná hierarchie a jaká jsou v rodině pravidla (Hargašová, Kollárik, 1986).

Subškála vztahové	Subškála osobnostního růstu	Subškála udržování rodinného systému
Soudržnost (S)	Nezávislost (N)	Organizace (O)
Expresivnost (E)	Orientace na úspěch (OÚ)	Kontrola (K)
Konfliktovost (K)	Intelektuálně-kulturní orientace (IKO)	
	Aktivně rekreační orientace (ARO)	
	Morálně-světonázorová orientace (M)	

Tabulka č. 3: Subškály dotazníku Škála rodinného prostředí.

Škálu lze vyplňovat samostatně. Individuální hrubé skóry se převádí na standardní skóry a to se poté nanáší na percentilový profil. Pro využití škály jsou vypracované normy. V této práci je použita verze norem vycházejících z experimentálního rozdělení hrubých skórů upravená plošnou normalizací (626 osob ze 165 rodin). Reliabilita škály byla zjišťována třemi postupy – subškálovo-dimenzová korelace, test-retest a inteškálová korelace. Ve všech případech byla nalezena statisticky významná korelace ($p = 0,001$) od 0,4 až 0,77. Pouze subškála konfliktovost má korelaci 0,23. Reliabilita test-retest variuje od 0,62 po 0,83. Pouze subškála Orientace na úspěch má hodnotu 0,53. Na porovnání validity byla použita metoda porovnávání rodin lišících se v kvalitativních ukazatelích, sociálním prostředí a objektivních ukazatelích. Metoda se porovnávala ve vztahu s osobnostním dotazníkem FPI (Hargašová, Kollárik, 1986).

5.2 Metody zpracování a analýzy dat

Testování probíhalo během cca. 45 minut v místě účastníkového bydliště za přítomnosti účastníka výzkumu a výzkumníka. Výzkumník se podrobněji představil a vysvětlil důvod a obsah svého výzkumu. Předem všem účastníkům poděkoval za dobrovolnou účast. Výzkumník podrobně vysvětlil, v čem spočívá účast na výzkumu a jak bude probíhat. Ověřil si, zda účastníci výzkumu obsahu a účelu

výzkumu rozumí a souhlasí s účastí v něm. Jednotlivé dotazníky představil a přečetl návod s prvním příkladem. Účastníci samostatně vyplňovali dotazníky a poté ho vrátili výzkumníkovi, který zkontroloval, zda jsou všechny položky vyplněné a zda jsou na dotaznících potřebné údaje. Během výzkumu se účastníci dotazovali na některé nepochopené položky. Po sběru dat byly jednotlivé dotazníky postupně vyhodnocovány. Výsledky byly zapsány do počítače a poté statisticky zpracovány.

Ke statistickému zpracování dat byly použity tyto metody: popisná statistika, korelační analýza a Studentův t-test. Metody popisné statistiky byly použity pro zjištění základních charakteristik výzkumného souboru a výsledků dotazníku KIPP. Konkrétně se jedná o zastoupení rodin úplných a neúplných, věku dětí s mentálním postižením, využívání sociálních služeb a průměrné pozitivní percepce rodičů. Pomocí korelační analýzy byla zjišťována těsnost vztahu mezi škálami dotazníku pozitivní percepce a škálami rodinného prostředí. Statistická významnost vztahu korelačního koeficientu byla ověřena Studentovým t-testem pro signifikantnost korelačního koeficientu. Studentův t-test byl také použit pro testování hypotéz o rozdílu mezi skupinami. Tento test byl vybrán, protože se jedná o vztah mezi alternativní proměnou (věk dítěte s postižením - <18 a >18, struktura rodiny – úplná a neúplná, využívání sociálních služeb – ano a ne) a proměnou metrickou (výsledky dotazníku KIPP). Výpočty byly provedeny pomocí programu Statistica (verze 12) a Microsoft Excel 2007. Pro větší přehlednost jsou data zaokrouhlená na 2 desetinná místa (Reiterová, 2004).

5.3 Etické problémy a způsob jejich řešení

Při psychologickém výzkumu je produkováno velké množství etických problémů. Proto je nutné výzkum ošetřit i z hlediska etického a věnovat tomuto aspektu přiměřený čas. Podle Miovskeho (2006) je třeba o etických pravidlech a normách uvažovat ve třech základních rovinách, a to o vlivu výzkumníka na výzkumné pole, ochraně účastníků výzkumu a ochraně výzkumníka. Výzkumným polem je myšlen fyzikální, biologický, psychologický a sociální prostor, v němž se výzkum odehrává. Součástí pole je i samotný výzkumník. Jedním z hlavních aspektů této oblasti je důvěryhodnost výzkumníka. Je důležité, aby výzkumník měl respekt

k účastníkům a účastníci důvěru ve výzkumníka. Jedná se také o motivaci účastníka poskytovat validní informace a zamezit podezření účastníka např. na spolupráci s policií či předávání získaných informací jiným osobám. Dalším etickým tématem je střet zájmů. Vzhledem k tomu, že při tomto výzkumu výzkumník není v žádném pracovním ani jiném vztahu s účastníky, tento problém by neměl při výzkumu nastat. Výzkumník se také snažil zachovat empatickou neutralitu, kdy vůči účastníkům projevoval zájem, účast a porozumění, ale ke zjištěným informacím zachovával neutrální postoj. Účastníci díky tomu mohli poskytovat validní data.

Výzkum byl proveden pouze s osobami, které udělily informovaný souhlas. Ze souhlasu bylo patrné, že účastník výzkumu rozumí povaze výzkumu a zároveň si je vědom rizik, výhod i nevýhod, které z účasti na výzkumu vyplívají. Účast na výzkumu byla dobrovolná. Účastníci byli také informováni, že mají právo kdykoli přerušit svou účast na výzkumu. Výzkum byl prováděn pouze se zletilými osobami, které byly schopny udělit samostatně informovaný souhlas. Povaha výzkumu nevyžadovala omezení informovaného souhlasu. Výzkum byl proveden v souladu s platným zákonem o ochraně osobních údajů (zákon č. 101/2001 Sb., o ochraně osobních údajů a uchování v informačních systémech). Účastníci byli předem informováni o tom, kdo a za jakým účelem bude mít přístup k získaným informacím. Ve výzkumu nejsou použity žádné osobní údaje, které by mohli vést k identifikaci účastníka. Některé získané údaje mají povahu citlivých osobních dat, a to zejména zdravotní stav dítěte. Získaná data byla uchována pouze po nezbytnou dobu, a to po dobu výzkumu a statistických výpočtů. Vzhledem k povaze výzkumu, který byl proveden za účelem diplomové práce, nebyla účast ve výzkumu nijak odměňována. Při výzkumu nedošlo k poškození či újmě účastníků výzkumu. Ve výzkumu nebylo nutné uskutečňovat nějaké opatření na ochranu výzkumníka, např. na ochranu soukromí a osobních údajů výzkumníka. Při výzkumu také nenastaly nějaké nečekané situace, které by kohokoli jakkoli ohrožovaly či stresovaly.

6 Výzkumný soubor

Počet lidí s mentálním postižením v celosvětovém měřítku stoupá. Lze to vysvětlit tím, že pediatrická péče o novorozence je kvalitnější a zachraňuje i děti, které by dříve nepřežily. Další důvod je také lepší evidence těchto osob. Konkrétní počet mentálně postižených v populaci není znám. Podle kvalifikovaných odhadů se uvádí, že osob s mentálním postižením je v populaci asi 3%. Z tohoto počtu je nejvíce osob s lehkým mentálním postižením (Švarcová, 2003). Podle statistické ročenky Českého statistického úřadu z roku 2008 je v České republice 107 000 osob s mentálním postižením (ČSÚ, 2008). Klasifikace osob s mentálním postižením podle MKN 10 je popsána v kapitole č. 1.1. Do výzkumného souboru byli zařazeni biologičtí rodiče lidí s mentálním postižením.

Výzkumný soubor byl vybrán nepravděpodobnostní metodou záměrného výběru přes instituce. Tato metoda je pro tento typ výzkumu velice efektivní z hlediska časového i finančního, ale má i své nedostatky. Např. lidé docházející do konkrétního zařízení představují pouze malou část spektra lidí s mentálním postižením a mohou být ovlivněni konkrétním vedením a organizací institucí (Miovský, 2006). Vzhledem k bydlišti výzkumníka výzkumný soubor obsahuje účastníky bydlící v okrese Louny a okolí. V tomto okrese má výzkumník možnost přímého kontaktování sociálních služeb, sdružení a jednotlivých rodičů s dětmi s mentálním postižením. Stěžejní oslovenou organizací byla MPS s denním stacionářem v Lounech, s jejímiž klienty je výzkumník v blízkém kontaktu. Přes zaměstnance stacionáře v Lounech a členy Okresní organizace Louny Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, o.s. byly osloveny další rodiny a také instituce, jako je Domov bez zámků v Tuchořicích, Sociálně-terapeutická dílna Jeroným v Lounech, Domov pro osoby se zdravotním postižením v Žatci, Podpora samostatného bydlení v Žatci, Sociálně terapeutická dílna v Žatci, Denní stacionář v Žatci a Centrum pro zdravotně postižené děti a mládež v Litoměřicích. V první fázi výzkumu bylo zaměstnanci sociálních služeb osloveno 60 potencionálních rodin, kterým byla předána obálka s úvodními informacemi a dotazníky. Návratnost těchto dotazníků byla necelých 9% (tj. 5 dotazníků). Použitelné byly pouze 3 dotazníky. Ve druhé fázi výzkumník osobně kontaktoval rodiny, se kterými se již někdy setkal a měl možnost na ně získat telefonní kontakt.

Tím se výzkumný soubor velice omezil na pouhých 33 oslovených rodin. Jedna rodina se odmítla výzkumu účastnit. Výzkumník osobně navštívil 32 rodin a provedl s nimi individuální administraci dotazníků. Výzkumu byly ochotny se zúčastnit pouze matky osob s mentálním postižením. Otcové buď v rodině chyběli, nebo se výzkumu účastnit nechtěli. V závěru se výzkumu účastnilo 32 matek (31 - 68 let) osob s mentálním postižením. 20 z nich žije ve svazku manželském s otcem jejich postiženého dítěte a 12 je buď rozvedených, nebo vdov. Všechny matky mají další dítě, které není mentálně postiženo. Děti s mentálním postižením byly ve věku 10 až 35 let. Jejich mentální postižení se pohybovalo od lehké mentální retardace až po těžkou mentální retardaci. Z tohoto počtu 19 z nich využívalo nějakou sociální službu, převážně denní stacionář a sociálně terapeutickou dílnu. Výzkumný soubor je přehledně popsán v tabulce č. 4.

STRUKTURA RODINY		VĚK DÍTĚTE		MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ DÍTĚTE			VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB	
úplná	neúplná	0-18	19+	lehké	střední	těžké	ano	ne
20	12	11	21	11	13	8	19	13

Tabulka č. 4: Výzkumný soubor

7 Výsledky

Pro jednotlivé dimenze dotazníku KIPP byly vypočítány průměry odpovědí. Výsledný průměr může nabývat hodnot od 0 do 4, přičemž nejvyšší hodnota přikládá největší váhu právě té dané dimenzi. Nejvýraznější pozitivní přínos rodiče vykazovali v dimenzi Osobní síla a soudržnost rodiny ($m = 3,42$), Štěstí a naplnění ($m = 3,39$) a Učení se ze zkušenosti ($m = 3,36$). Nejmenší pozitivní přínos byl uváděn ve škálách Pracovní uplatnění ($m = 2,53$), Porozumění smyslu života ($m = 2,53$) a Hrdost a spolupráce ($m = 2,53$). V subškále Sociální srovnávání rodiče nejvíce zdůrazňovali dimenzi Sociální srovnávání na základě podobnosti ($m = 3,10$) a nejméně dimenzi Nepříznivé srovnávání s méně postiženými ($m = 2,48$). Výsledky subškály Atribuce příčiny byly tyto: Profesionální chyba ($m = 3,09$), Osud nebo náhoda ($m = 2,67$), Fyziologická příčina ($m = 1,74$), Speciální účel ($m = 1,53$) a Sebeobviňování ($m = 1,38$). Při určování míry vlivu na dítě s mentálním postižením rodiče více přisuzovali vliv profesionálů ($m = 3,25$) a poté až sobě ($m = 2,75$). Výsledky jsou také přehledně zobrazeny v tabulce č. 5.

SUBŠKÁLA	DIMENZE	PRŮMĚR
POZITIVNÍ PŘÍNOS	1.1 Učení se ze zkušenosti	3,36
	1.2 Štěstí a naplnění	3,39
	1.3 Osobní síla a soudržnost rodiny	3,42
	1.4 Porozumění smyslu života	2,53
	1.5 Osobní růst a zralost	2,91
	1.6 Vědomí budoucích úkolů	2,96
	1.7 Rozšíření sociální sítě	2,85
	1.8 Pracovní uplatnění	2,53
	1.9 Hrdost a spolupráce	2,53
SOCIÁLNÍ SROVNÁVÁNÍ	2.1 Srovnání na základě podobnosti	3,10
	2.2 Srovnání s "více postiženými"	2,89
	2.3 Příznivé srovnání s "méně postiženými"	2,65
	2.4 Nepříznivé srovnání s "méně postiženými"	2,48
ATRIBUCE PŘÍČINY	3.1 Osud nebo náhoda	2,67
	3.2 Speciální účel	1,53
	3.3 Fyziologická příčina	1,74
	3.4 Profesionální chyba	3,09
	3.5 Sebeobviňování	1,38

VLIV	4.1 Osobní vliv	2,75
	4.2 Vliv profesionálů	3,25

Tab. č. 5: Průměrné hodnoty odpovědí jednotlivých dimenzí KIPP.

Zajímavé jsou také T-skóry jednotlivých dimenzí Škály rodinného prostředí. Ve výsledcích a průměrných hodnotách standardních skóre je výrazná vysoká orientace na organizaci rodiny ($m = 70$) a zároveň většina rodin vykazovala velice nízkou orientaci na úspěch ($m = 38$). Průměrné standardní T-skóry jsou zobrazeny v tabulce č. 6.

DIMENZE ŠRP	PRŮMĚR
SOUHRŽNOST	55
EXPRESIVNOST	54
KONFLIKTOVOST	56
NEZÁVISLOST	45
ORIENTACE NA ÚSPĚCH	38
INTELEKTUÁLNĚ- KULTURNÍ OR.	48
AKTIVNĚ-REKREAČNÍ OR.	44
MORÁLNĚ- SVĚTONÁZOROVÁ OR.	45
ORGANIZACE	70
KONTROLA	42

Tab. č. 5: Průměrné standardní skóre dimenzí ŠRP.

Ke zjištění těsnosti vztahu mezi pozitivní percepcí a rodinným prostředím byla využita korelační analýza mezi dimenzemi Škály rodinného prostředí a celkovým skórem, subškálami a dimenzemi dotazníku KIPP. Statisticky významné korelace byly počítány na hladině $p < 0,01$.

Subškály Dotazníku KIPP statisticky významně korelují pouze s dimenzemi Kontrola a Konfliktovost ve ŠRP. Nejvyšší statisticky významná korelace je negativní korelace mezi dimenzí Kontrola a subškálou Sociální srovnávání ($r = -0,61$). Druhá nejvyšší pozitivní korelace je u dimenze Konfliktovost a Celkového skóre ($r = 0,60$). Další statisticky významná korelace je pozitivní korelace dimenze Kontrola a subškály Vliv ($r = 0,45$) a mezi dimenzí Konfliktovost a subškály Sociální srovnávání ($r = 0,46$). Celkové výsledky jsou přehledně zobrazeny v tabulce č. 6.

	POZITIVNÍ PŘÍNOS	SOCIÁLNÍ SROVNÁVÁNÍ	ATRIBUCE PŘÍČINY	VLIV	CELKOVÉ SKÓRE
SOUDRŽNOST	-0,15	-0,21	-0,21	-0,20	-0,34
EXPRESIVNOST	0,31	0,19	-0,30	-0,38	-0,19
KONFLIKTOVOST	0,19	0,46	0,42	0,30	0,60
NEZÁVISLOST	0,11	-0,01	0,10	-0,03	0,06
ORIENTACE NA ÚSPĚCH	-0,11	0,07	0,03	-0,05	-0,03
INTELEKTUÁLNĚ- KULTURNÍ OR.	0,27	-0,15	-0,31	-0,33	-0,29
AKTIVNĚ-REKREAČNÍ OR.	0,18	-0,42	-0,23	-0,11	-0,25
MORÁLNĚ- SVĚTONÁZOROVÁ OR.	0,09	0,08	-0,16	-0,15	-0,10
ORGANIZACE	-0,07	-0,12	0,11	0,06	0,02
KONTROLA	-0,20	-0,61	0,40	0,45	0,17

Tab. č. 6: Korelace dimenzí ŠRP a subškál a celkového skóre KIPP
(označeny jsou korelace statisticky významné na hladině $p < 0,01$)

Mezi dimenzemi dotazníku KIPP a dimenzemi dotazníku ŠRP jsou také některé statisticky významné korelace. Nejvyšší statisticky významná korelace je pozitivní korelace mezi dimenzí Expresivnost a dimenzí Osobní síla a soudržnost rodiny ($r = 0,66$), negativní korelace mezi dimenzí Kontrola a Srovnání na základě podobnosti ($r = -0,63$), pozitivní korelace mezi dimenzí Kontrola a Speciální účel ($r = 0,62$), pozitivní korelace mezi dimenzí Intelektuálně-kulturní orientace a dimenzí Šťěstí a naplnění ($r = 0,60$) a pozitivní korelace mezi dimenzí Kontrola a dimenzí Nepříznivé srovnávání s méně postiženými ($r = 0,60$). Další statisticky významná korelace je negativní korelace mezi dimenzí Kontrola a dimenzí Osobní síla a soudržnost rodiny ($r = -0,54$), negativní korelace mezi dimenzí Kontrola a dimenzí Příznivé srovnávání s méně postiženými ($r = -0,52$), pozitivní korelace mezi dimenzí Kontrola a dimenzí Vliv profesionálů ($r = 0,51$) a pozitivní korelace mezi dimenzí Konfliktovost a dimenzí Srovnání s více postiženými ($r = 0,50$). Menší, ale stále ještě statisticky významné korelace jsou mezi dimenzí Aktivně-rekreační orientace a dimenzí Šťěstí a naplnění ($r = 0,49$) a mezi touto dimenzí a dimenzí Srovnání s více postiženými je negativní korelace ($r = -0,49$). Mezi dimenzí Konfliktovost a dimenzí Porozumění smyslu života je pozitivní korelace ($r = 0,48$) a mezi dimenzí Expresivnost a dimenzí Speciální účel korelace negativní ($r = -0,47$). Všechny korelace jsou přehledně v tabulce č. 7.

	S	E	K	N	OÚ	IKO	ARO	M	O	KL
1.1	0,11	0,33	-0,25	0,06	-0,14	0,42	0,45	0,19	-0,26	-0,28
1.2	0,06	0,37	-0,14	0,26	0,00	0,60	0,50	0,30	-0,18	-0,05
1.3	0,18	0,67	0,19	0,24	0,00	0,42	0,30	0,41	-0,16	-0,53
1.4	-0,24	-0,13	0,47	-0,09	0,16	-0,16	-0,10	0,00	-0,08	0,25
1.5	-0,10	0,25	0,32	0,17	0,06	0,12	-0,15	0,01	0,16	-0,27
1.6	0,06	0,16	-0,23	0,25	-0,35	0,22	0,14	-0,01	0,30	0,12
1.7	-0,38	-0,16	0,28	-0,23	0,03	-0,12	-0,02	-0,20	-0,31	-0,24
1.8	0,21	0,15	-0,32	-0,29	-0,36	0,35	0,35	0,28	0,08	0,19
1.9	-0,44	0,01	0,41	0,09	0,00	-0,25	-0,20	-0,28	-0,08	-0,10
2.1	-0,03	0,17	-0,15	-0,23	0,05	-0,02	-0,13	0,06	-0,37	-0,63
2.2	-0,19	0,02	0,51	0,23	0,10	-0,25	-0,48	-0,01	0,14	-0,20
2.3	-0,09	0,17	0,23	-0,18	0,01	0,09	-0,20	0,20	-0,06	-0,52
2.4	-0,24	0,12	0,59	0,22	0,03	-0,24	-0,26	-0,10	-0,02	-0,12
3.1	-0,15	-0,08	0,33	0,09	0,02	-0,26	-0,16	-0,18	0,12	0,27
3.2	-0,28	-0,47	0,14	0,12	0,12	-0,17	0,14	-0,18	-0,03	0,62
3.3	0,03	0,11	0,36	0,21	0,08	0,03	0,08	0,18	0,12	0,22
3.4	-0,08	-0,19	0,02	-0,29	-0,30	-0,14	-0,47	-0,01	0,10	-0,21
3.5	-0,08	-0,27	0,06	-0,04	0,03	-0,35	-0,41	-0,33	-0,05	-0,09
4.1	-0,31	-0,36	0,27	-0,15	0,02	-0,38	-0,33	-0,14	0,12	0,21
4.2	0,03	-0,22	0,19	0,13	-0,10	-0,11	0,20	-0,09	-0,04	0,51

Tab. č. 7: Korelace dimenzí ŠRP a dimenzí KIPP
(označeny jsou korelace statisticky významné na hladině $p < 0,01$)

H1: Rodiče dětí s mentálním postižením, kteří žijí v úplné rodině, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením, kteří žijí v neúplné rodině.

Hypotézu č. 1 ZAMÍTÁME

První hypotéza je založena na základě struktury rodiny. Výzkumný soubor byl rozdělen na rodiny úplné (otec i matka) a rodiny neúplné (pouze matka). Pro takto rozdělené soubory byl využit Studentův t-test pro testování hypotéz o rozdílu mezi skupinami. Hodnoty t-testu byly vypočítány pro každou dimenzi dotazníku KIPP i pro celkové skóre zvlášť. Na základě výsledků nebyl prokázán statisticky významný rozdíl pozitivní percepce mezi skupinami ani v jedné dimenzi či celkovému skóre. Hypotézu č. 1 tedy zamítáme. Pro zanedbatelnou statistickou

významnost výsledků a velké množství dat zde výzkumník neuvádí všechny číselné výsledky.

H2: Rodiče dětí s mentálním postižením, které přes den nevyužívají sociální službu, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením, které přes den využívají sociální službu.

Hypotézu č. 2 ZAMÍTÁME

Výzkumný soubor byl proto rozdělen na lidi s mentálním postižením, kteří využívají nějakou denní sociální službu a na ty, kteří sociální službu nevyužívají. Pro tyto rozdělené soubory byl opět využit Studentův t-test pro testování hypotéz o rozdílu mezi skupinami. Byl vypočítán pro jednotlivé dimenze KIPP i pro celkové skóre. Statisticky významný rozdíl ve výsledcích skupin byl prokázán pouze u třech dimenzí a jedné subškály. Z výsledků vyplynulo, že dimenze Štěstí a naplnění nabývá odlišných hodnot u těchto dvou skupin ($t = -4,53$, $p = 0,00009$, $\alpha = 0,01$). Vyšší průměrné hodnoty odpovědí nabývala skupina rodičů, jejichž děti nevyužívají žádnou sociální službu o 0,53. Další dimenzí, u které skupiny nabývají statisticky významně odlišných hodnot, je dimenze Vědomí budoucích úkolů ($t = -3,08$, $p = 0,0044$, $\alpha = 0,01$). Vyšších hodnot opět nabývala skupina nevyužívající žádnou sociální službu o 0,41. Dimenze Učení se ze zkušenosti ukazuje také statisticky významné rozdíly u skupin ($t = -3,35$, $p = 0,0022$, $\alpha = 0,01$). Vyšší průměrné hodnoty jsou u skupiny rodičů, jejichž děti sociální službu nevyužívají o 0,35. Hodnoty subškály Pozitivního přínosu se také statisticky významně lišily ($t = -3,35$, $p = 0,0022$, $\alpha = 0,01$). Skupina rodičů, jejichž děti využívají sociální službu, odpovídala s vyšším průměrem 0,26. I když výsledky ukázaly jistou odlišnost skupin, celková pozitivní percepce se statisticky významně nelišila. Tudíž zamítáme i hypotézu č. 2.

H3: Rodiče dětí s mentálním postižením v dospělém věku vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením ve věku do 18 let.

Hypotézu č. 3 ZAMÍTÁME

Podle věku byl výzkumný soubor rozdělen na děti a mladistvé do 18 let a na dospělé od 18 let. Statistické metody byly použity stejné jako u dvou předchozích hypotéz. Statisticky významný rozdíl byl prokázán u třech dimenzí dotazníku KIPP. Dimenze Štěstí a naplnění nabývá statisticky významně odlišných hodnot u těchto dvou skupin ($t = -2,85$, $p = 0,0079$, $\alpha = 0,01$). Vyšší průměrné hodnoty odpovědí nabývala skupina rodičů nezletilých dětí o 0,39. Dimenze Učení se ze zkušenosti ukazuje také statisticky významné rozdíly u těchto dvou skupin ($t = -3,50$, $p = 0,0015$, $\alpha = 0,01$). Vyšší průměrné hodnoty jsou u skupiny rodičů, kteří mají nezletilé děti o 0,36. Statisticky významně rozdílné hodnoty nabývá i dimenze Osobní vliv ($t = -2,82$, $p = 0,0084$, $\alpha = 0,01$). Vyšších hodnot v dimenzi Osobní vliv nabývají rodiče nezletilých dětí o 0,58. Ve výsledcích celkové pozitivní percepce se výsledky obou skupin statisticky významně neliší. Hypotézu č. 3 také zamítáme.

8 Diskuze

Pro účely této diplomové práce byl zvolen kvantitativní výzkum, který využíval převážně výsledky dvou diagnostických metod a to Škálu rodinného prostředí a námi vytvořený český překlad Kansaského inventáře rodičovských percepceí. Výsledky těchto dotazníků a celého výzkumu jsou ovlivněny celou řadou okolností. Podstatnou roli jistě hraje výběr výzkumného souboru. Pro kvantitativní výzkum nebyl výzkumný soubor příliš velký. Získaná data mohou mít tudíž nízkou statistickou významnost. Oslovené rodiny nebyly ochotné či schopné dotazníky administrovat samostatně. Výzkumník musel zúčastněné osoby osobně navštívit a tím se počet účastníků snížil. Hlavním důvodem není časová vytíženost výzkumníka, ale nemožnost přímo kontaktovat rodiče a domluvit si s nimi návštěvu. Sociální služby nemohou poskytovat kontakty na své klienty ani jejich rodiny. Proto měl výzkumník možnost osobně kontaktovat pouze ty, se kterými se již někdy setkal nebo s nimi je v bližším kontaktu. V případě, že sociální služby nabídly rodinám lidí s mentálním postižením možnost se účastnit výzkumu a kontakt na výzkumníka, rodiny nejevily žádnou aktivitu. Velikost výzkumného souboru je ovlivněna také tím, že se výzkumu nezúčastnil žádný otec. V některých rodinách otec chyběl. Zároveň otcové nebyli ochotni se výzkumu účastnit bez blíže udaných důvodů. Jedním z nich by mohla být skutečnost, že ve výzkumných rodinách hlavní pečující osobou byla vždy matka a otcové se více distancovali. Tímto způsobem výzkumník získal výzkumný soubor pouze z určité skupiny osob, převážně navštěvujících denní stacionář, terapeutickou dílnu či členy občanského sdružení. Využívání těchto sociálních služeb a členství v občanském sdružení podporující lidi s mentálním postižením svědčí o určitém životním přístupu. Výsledky proto nelze zobecňovat např. na lidi s mentálním postižením žijících v ústavech sociální péče, kteří tvoří podstatnou část z celkového počtu lidí s mentálním postižením. Důležité je uvědomit si charakteristiky oblasti Loun a okolí. Louny jsou malé město s vysokou mírou nezaměstnaností a nízkou sociální úrovní obyvatel. Pro lidi s mentálním postižením je zde výhodou existence speciální školy, denního stacionáře či terapeutické dílny a občanského sdružení. Chybí zde ale např. podpora samostatného bydlení nebo možnosti podporovaného zaměstnání. Je zde také možnost několika středních škol a učilišť.

Z výzkumu vyplynulo, že použité diagnostické metody mohou být použity pro výzkum rodin s dítětem s mentálním postižením. Dotazníky je nutné administrovat osobně s účastníky výzkumu. Při samostatné administraci účastníci uváděli, že dotazníkům nerozumí. Z tohoto důvodu byla nejspíše také malá návratnost dotazníků. Při administraci účastníci nerozuměli převážně položkám dotazníku KIPP. Věty se jim zdály nesrozumitelné, dlouhé a často se opakující. Problém mohl být způsoben českým překladem dotazníku nebo přílišnou náročností otázek, která je zaměřena na více vzdělanou část populace. Ve výzkumném souboru se nacházely pouze 2 matky s vysokoškolským vzděláním. Tím, že výzkumník byl u administrace dotazníků, se předpokládá určité ovlivnění odpovědí rodičů. Tendence k žádoucí odpovědi se zdála naopak u dotazníku ŠRP, kde rodiče nemuseli být ochotni přiznávat negativní jevy v jejich rodině.

Zjištění z výzkumu převážně potvrzují dosavadní poznatky a přinášejí nová data a otázky pro další výzkumy. Výzkum ukázal, že výrazný pozitivní přínos rodiče vidí v dimenzích Osobní síla a soudržnost rodiny, Štěstí a naplnění a Učení se ze zkušenosti. Osobní síla a soudržnost rodiny je dimenze, kterou ovlivňuje citlivost na záležitosti rodiny, semknutost rodiny a vzájemná zodpovědnost členů. Zároveň v ní rodiče vyjadřují svou schopnost akceptovat věci, přizpůsobit se, brát věci takové, jaké jsou a schopnost se radovat z každého dne. Vysoké výsledky v dimenzi Štěstí a naplnění ukazují, že rodiče vnímají své dítě jako milé, milující, láskyplné, povzbuzující. Jeho přítomnost je pro ně radost, povzbuzení, poskytuje jim mnoho nečekaných potěšení a zvedá jim náladu. Dimenze Učení se ze zkušenosti je ovlivněna tím, zda je dítě důvodem rodičovské větší citlivosti, empatie, porozumění a zájmem o lidi s postižením. Vyšších hodnot také nabývají rodiny, kde vnímají dítě s postižením jako důvod, proč rodina více chápe, co je postižení, má lepší znalosti o mentální retardaci a i další děti si více uvědomují potřeby lidí a jejich pocity. Stejně tak v rozhovorech vedených Staitonem a Besserem již v roce 1989 rodiče uváděli, že jejich dítě je pro ně zdroj radosti a štěstí, je důvodem sjednocení rodiny a má pozitivní dopad na jejich osobnostní růst. V našem výzkumu dimenze Osobnostního růstu dosahovala průměrné hodnoty 2,9. Ve výzkumu autorů Grant, Ramcharan, McGrath a kol. (1998) 72% účastníkům přinášelo spokojenost rozvíjení nových dovedností a schopností a 53% účastníků se stávalo méně sobeckým. Také S. Scallan, J. S. Reilly a Colin Reilly (2011) vedli rozhovory s rodiči dětí s Williamsovým syndromem, kteří velký

pozitivní přínos dítěte rodiče vidí v pozitivním přínosu pro jejich sourozence, sblížení celé rodiny a v nových uspokojujících zkušenostech.

V této diplomové práci nebyla zjištěna významná pozitivní percepce v dimenzích Pracovní uplatnění, Porozumění smyslu života a Hrdost a spolupráce. Tyto výsledky naznačují, že rodiče nevnímají své dítě s postižením jako důvod ke zlepšení pracovních schopností, nové pracovní perspektivy a také větší realističnosti ohledně své práce. Nepovažují ho také jako výhodu v kariéře. Výsledky dimenze Porozumění smyslu života zas ovlivňují položky týkající se toho, zda dítě je důvodem častějších návštěv bohoslužeb a větší víře v Boha. Zároveň výsledky jsou nízké, pokud rodičům dítě nepřipomíná, že každý má svůj smysl života a že všechny děti, včetně těch s postižením, potřebují být milovány. Nízké výsledky v dimenzi Hrdost a spolupráce ukazují, že pro rodiče dítě není příliš nápomocné v domácnosti a pro další členy rodiny. Rodiče také děti nepovažují za příliš ochotné, aniž by mu bylo nutné říkat. Zároveň podle rodičů nepoužívají příliš dobrý úsudek a nejsou zdrojem chlouby díky sportovním a výtvarným úspěchům. Ve výše zmíněném výzkumu (Grant, Ramcharan, McGrath a kol.,1998) poskytnutí smyslu života uvádělo 44% zúčastněných. McNally a Mannan (2013) ve svém výzkumu naopak neidentifikovali pozitivní zkušenosti oproti výzvám, kterým musí rodiče čelit. Stejně tak jako v našem výzkumu z celkové analýzy ale vyplývá, že rodiče svou roli neoznačují jako zcela negativní.

Navzdory nejnovějším výzkumům (González, Raggion, Boidi, Tapié, Roche, 2013), které ukazují, že příčina mentální retardace je ve 40% genetického původu, v našem výzkumu matky přičítají postižení svého dítěte převážně profesionální chybě. Větší vliv na dítě s mentálním postižením rodiče přisuzovali profesionálům než sobě. Rodiče vnímají svůj vliv větší v případě ovlivňování výchovných, vzdělávacích a denních aktivit jak v přítomnosti, tak v budoucnosti. I přesto některé výzkumy ukazují, že komunikace, postoj a spolupráce profesionálů je jeden z hlavních problémů rodičů s dětmi s mentálním postižením, např. Staiton a Besser (1989).

Zajímavé jsou korelace mezi dimenzemi dotazníku KIPP a dimenzemi dotazníku ŠRP. Čím větší expresivnost rodina vykazuje, tím vyšší pozitivní přínos vidí v Osobní síle a soudržnosti rodiny. Expresivnost ukazuje, jak členové rodiny upřímně projevují svoje city a umožňují otevřené a upřímné rozhovory. Zároveň rodiny s vyšší kontrolou přikládaly příčinu postižení speciálnímu účelu a zdůrazňují vyšší vliv profesionálů na dítě s postižením a rodinu. Vyšší kontrola ukazuje na vysokou organizovanou hierarchii rodiny a vzájemnou kontrolu mezi členy. Speciální účel rodiče spatřují ve vyšších důvodech nebo boží vůli.

Ve výzkumu byla zamítnuta hypotéza, že rodiče, kteří žijí v úplné rodině, vykazují vyšší míru pozitivní percepce. Nízká statistická významnost může být způsobena malým výzkumným souborem. Vzhledem k tomu, že ani jedna dimenze škály KIPP statisticky významně nesouvisela s úplností či neúplností rodiny, je pravděpodobné, že tento údaj opravdu s pozitivní percepcí nesouvisí. Rozdílné výsledky by mohli podávat rodiče, resp. otcové, co se svými dětmi s mentálním postižením po rozpadu rodiny nežijí. Hypotézu, že rodiče dětí, kteří přes den nevyužívají sociální službu, vykazují vyšší míru pozitivní percepce, také zamítáme. Výsledky celkové pozitivní percepce nebyly statisticky rozdílné. O správném zamítnutí hypotézy také svědčí výrazné statistické rozdíly mezi skupinami ve škále Pozitivní přínos. Vyšší pozitivní přínos je ovlivněn vyšším štěstím, osobní silou a soudržností rodiny, učením se ze zkušenosti, porozuměním smyslu života, osobním růstem, vědomím budoucích úkolů, rozšířením sociální sítě, pracovního uplatnění a hrdostí a spoluprací. Skupina rodičů, jejichž děti využívají sociální službu, nabývala vyšších hodnot v této subškále. Tyto výsledky mohou být ovlivněny tím, že sociální služby častěji využívaly starší děti. Jedná se pouze o denní sociální služby, proto výsledky nemohou být generalizované např. na služby výchovných ústavů či podporovaného bydlení atd. Vyšší pozitivní přínos mohou rodiče vykazovat díky většímu zapojení do společnosti a sociální opory ze strany sociálních služeb. Tento pozitivní přínos zdůrazňovala také např. studie autorů Staiton a Besser (1989). Hypotézu č. 3 o tom, že rodiče dětí v dospělém věku vykazují vyšší míru pozitivní percepce, také zamítáme. Zajímavé je, že výsledky u třech dimenzí (Učení se ze zkušenosti, Štěstí a naplnění, Pracovní uplatnění) jsou opačného rázu. Rodiče mladistvých dětí do 18 let v těchto dimenzích dosahovali vyšších výsledků. Vzhledem k tomu, že mladistvé děti méně

využívaly sociální služby, jsou tyto výsledky v rozporu s předchozím tvrzením o sociální opoře. Zároveň odporuje výsledkům výzkumu autorů Trute, Benzies a Worthington (2011), kteří zjistili, že pozitivní percepce je vyšší u starších matek.

Výzkum svědčí o tom, že v různé větší či menší míře se pozitivní percepce objevuje u všech matek s dětmi s mentálním postižením. Z neochoty otců spolupracovat na výzkumu je patrné, že je třeba dbát na jejich zapojení do výchovy dítěte s mentálním postižením. Tento poznatek je vhodný zejména pro rodinnou terapii, která se může s problémy otců a dětí s mentálním postižením zabývat. Pro práci s rodinou je také vhodné znát nové poznatky o souvislosti různých aspektů a pozitivní percepce. Z výsledků výzkumu je patrné, že rodičům, kteří očekávají potomka s postižením, či jsou novými rodiči, by mohlo pomoci setkávání se s rodiči, kteří již objevili pozitivní přínos dítěte s postižením. Tento názor by měl podporovat rozvoj svépomocných skupin i sdružení. S těmito zjištěními by se měli seznámit i odborníci, kteří s rodinami přicházejí do kontaktu. Podobné výzkumy mohou celkovou spolupráci rodičů a odborníků ulehčit. Tento výzkum by měl podnítit další výzkumy s hlubší analýzou aspektů ovlivňujících pozitivní percepce a také je možné na něj navázat kvalitativním výzkumem doplněným o rozhovory s rodiči.

9 Závěry

Nejvýraznější výsledky v subškále Pozitivní přínos rodiče vykazují v dimenzi Osobní síla a soudržnost rodiny ($m = 3,42$), Štěstí a naplnění ($m = 3,39$) a Učení se ze zkušenosti ($m = 3,36$). Tyto výsledky ukazují, že dítě s postižením má příznivý vliv na citlivost rodičů na záležitosti rodiny, semknutost rodiny, vzájemnou zodpovědnost členů a schopnost radovat se z každého dne. Rodiče také vnímají své dítě jako milé, milující, láskyplné, povzbuzující. Přítomnost dítěte s postižením je pro ně radost, povzbuzení, poskytuje jim mnoho nečekaných potěšení a zvedá jim náladu. Dítě s postižením je pro rodiče také důvod větší citlivosti, empatie, porozumění, zájmem a znalosti jejich i dalších členů o lidi s postižením. Nejmenší pozitivní přínos naopak v dimenzích Pracovní uplatnění ($m = 2,53$), Porozumění smyslu života ($m = 2,53$) a Hrdost a spolupráce ($m = 2,53$). Nízké výsledky v těchto dimenzích znamenají, že rodiče nevnímají své dítě s postižením jako důvod ke zlepšení pracovních schopností, nové pracovní perspektivy a také větší realističnosti ohledně své práce a výhodu ve své kariéře. Pro matky jejich dítě není důvodem častějších návštěv bohoslužeb a větší víře v Boha. Děti s postižením nejsou pro rodiče nápomocné v domácnosti, nepoužívají dobrý úsudek a nejsou zdrojem chlouby díky sportovním a výtvarným úspěchům. V subškále Sociální srovnávání se nejvyšší hodnoty objevují u dimenze Sociální srovnávání na základě podobnosti ($m = 3,10$) a nejnižší u dimenze Nepříznivé srovnávání s méně postiženými ($m = 2,48$). Jako příčinu postižení rodiče nejčastěji uvádějí profesionální chybu s průměrem odpovědí 3,09 a nejméně obviňují sami sebe s průměrem hodnot 1,38. Větší vliv na dítě přisuzují profesionálům ($m = 3,25$) spíše než sobě ($m = 2,75$). Dítě ovlivňují ve všech denních, vzdělávacích i výchovných aktivitách v přítomnosti i budoucnosti. Výsledky dotazníku ŠRP ukazují, že většina rodin ve výzkumném souboru je výrazně orientovaná na organizaci rodiny s průměrným standardním skórem 70. Vysoká organizace znamená, že v rodině je pořádek a organizace, jsou jasně formulované pravidla a povinnosti. Většina rodin také vykazuje nízkou orientaci na úspěch ($m = 38$). V rodinách se nezdůrazňuje soutěživost a dosahování lepších výsledků.

Statisticky nejvýznamnější korelace mezi dimenzemi KIPP a dimenzemi ŠRP je pozitivní korelace mezi dimenzí Expresivnost (upřímné projevování citů a otevřené rozhovory) a Osobní síla a soudržnost rodiny ($r = 0,66$). Další statisticky významná pozitivní korelace je mezi dimenzí Kontrola (organizovaná hierarchie rodiny s kontrolou členů) a dimenzí Speciální účel ($r = 0,62$), pozitivní korelace mezi dimenzí Intelektuálně-kulturní orientace (zabývání se politickými, sociálními, intelektuálními a kulturními aktivitami) a dimenzí Štěstí a naplnění ($r = 0,60$) a pozitivní korelace mezi dimenzí Kontrola a dimenzí Nepříznivé srovnávání s méně postiženými ($r = 0,60$). Speciální účel rodiče spatřují ve vyšších důvodech nebo boží vůli.

Hypotézu č. 1 (Rodiče dětí s mentálním postižením, kteří žijí v úplné rodině, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením, kteří žijí v neúplné rodině) na základě statisticky nevýznamné rozdílnosti výsledků dvou souborů zamítáme. Hypotézu č. 2 (Rodiče dětí s mentálním postižením, které přes den nevyužívají sociální službu, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením, které přes den využívají sociální službu) také zamítáme. Přesto v dimenzi Štěstí a naplnění, Učení se ze zkušenosti, Vědomí budoucích úkolů (zájem o budoucnost lidstva, důležitost plánování rodinné budoucnosti, smysl rodinné kontinuity) a subškále Pozitivní přínos nabývaly větších hodnot matky dětí, které nevyužívají sociální službu. Zamítáme i hypotézu č. 3 (Rodiče dětí s mentálním postižením v dospělém věku vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením ve věku do 18 let). Výzkum naopak objevil statisticky významný rozdíl ve třech dimenzích v opačném směru. Rodiče dětí do 18 let vykazují vyšší hodnoty v dimenzi Štěstí a naplnění v průměru o 0,39, Učení se ze zkušenosti o 0,36 a v dimenzi Osobní vliv v průměru o 0,58.

Souhrn

Mentální retardací nazýváme celkové poškození intelektových funkcí, které jsou spojené s narušeným vývojem osobnosti a společenskou nedostačivostí (Bouček a kol., 2006). Jako synonymum pojmu mentální retardace se ve zdravotnictví používá pojem mentální postižení (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012). Při diagnostice je důležité důkladně popsat současný behaviorální a funkční stav dítěte za pomoci vývojových zkoušek, inteligenčních testů a testů speciálních schopností (Říčan, Krejčířová, 2006). Příčina mentální retardace je různá a není vždy možné ji určit. Dle nových výzkumů je odhadováno, že 40% je způsobeno geneticky a dalších 20% teratogeny životního prostředí a předčasně narozenými dětmi. 1-5% případů způsobují metabolické nemoci, 3-12% případů multifaktoriální příčiny (González, Raggion, Boidi, Tapié, Roche, 2013).

Nejdůležitější prostředí dítěte je jeho rodina s její polyfunkčností. Mnoho teoretických koncepcí na rodinu nahlíží různě. Pro tento výzkum se staly základem přístupy biodromální, teorie systému a teorie učení (Hargašová, Kollárik, 1986). Narození dítěte s postižením pro rodinu představuje neobvyklou zátěž a zvládnání této situace závisí na mnoha okolnostech. Rodiče těchto dětí mají častěji hyperprotektivní, ale i odmítající. Při přijímání této skutečnosti procházejí rodiče typickými fázemi šoku a popření, bezmoci, postupné adaptace a vyrovnání, smlouvání a nakonec smíření. V dalších vývojových obdobích mívají tyto děti problémy způsobené horší lokomocí, nesamostatností a komunikací (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012). Úspěch výchovy dítěte je možné vidět v tom, jak se stalo členem společnosti (Dolejší, 1983).

V posledních letech se výzkumníci snaží zaměřit i na pozitivní stránky rodičovství dětí s mentálním postižením. Rodiče dětí vypovídají o tom, že zkušenost s jejich dítětem jim obohatila život (Mullins, 1987). Pozitivní percepce je pojem, který můžeme chápat jako faktor zmírnění dopadu postižení na členy rodiny (Folkmana, Mosokowitz, 2000). Základem pozitivní percepce a metody, která ji měří je teorie Double ABCX model stresu a Kognitivní adaptační teorie (Kansaský inventář rodičovských percepce, Behr, Murphy, Summers, 1992). Model Double ABCX vytvořil Mc Cubbin a Pattersonová. Tento model je založený na třech fázích: před-krizové, krizi a po-krizové fázi. V těchto fázích je označen zdroj stresu (A), který

reaguje s předpoklady rodiny k překonání krize (B) a také s definicí stresující události (C) a vyvolává krizi (X) (Weber, 2011). Dle Kognitivní adaptační teorie lidé mohou reagovat na ohrožující události prostřednictvím hledání smyslu, pokusu o dosažení kontroly nad událostí a pokusu o posílení sebevědomí. Úspěch závisí na vytváření a udržení řady iluzí (Taylor, 1983).

Studováním pozitivní percepce rodičů lidí s mentálním postižením se zabývalo již více výzkumů. Jedním z nich je např. výzkum Staitona a Bessera (1898), kteří identifikovali pozitivní témata jako je zdroj radosti a štěstí, sjednocení rodiny a osobnostním růstu. Další studie (Hastings, Taunt, 2002) odhalila klíčová témata pozitivní percepce.

Výzkum měl stanoven 3 základní cíle. Prvním cílem bylo zjistit míru pozitivní percepce rodičů dětí s mentálním postižením. Druhým cílem bylo zjištění těsnosti vztahu mezi pozitivní percepčí a rodinným prostředím. Poslední cíl se blíže zaměřil na věk dítěte, strukturu rodiny a využívání sociálních služeb dítětem jako na možné činitele spolupodílející se na míře pozitivní percepce. Podle tohoto cíle byly stanoveny výzkumné hypotézy. Hypotéza č. 1 se zabývá tím, že rodiče dětí s mentálním postižením, kteří žijí v úplné rodině, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením, kteří žijí v neúplné rodině

Hypotéza č. 2 říká, že rodiče dětí s mentálním postižením, které přes den nevyužívají sociální službu, vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením, které přes den využívají sociální službu. Hypotéza č. 3 zní takto: Rodiče dětí s mentálním postižením v dospělém věku vykazují statisticky významně vyšší míru celkové pozitivní percepce, než rodiče dětí s mentálním postižením ve věku do 18 let.

Byl zvolen kvantitativní metodologický rámec výzkumu. Ke zjišťování dat byl použit úvodní dotazník, který zjišťoval strukturu rodiny, věk matky a dítěte s postižením, celkový počet dětí v rodině, vážnost mentálního postižení a využívané sociální služby. K získání výsledků pozitivní percepce byl použit Kansaský inventář rodičovských percepčí (KIPP - Behr, Murphy, Summers, 1992), který byl pro účely výzkumu přeložen do češtiny. Dotazník obsahuje 4 škály zaměřené na subjektivní pozitivní percepce rodičů. Subškála pozitivní přínos dítěte pro rodinu obsahuje dimenze Učení se ze zkušenosti, Štěstí a naplnění, Osobní síla a soudržnost rodiny, Porozumění smyslu života, Osobní růst a zralost, Vědomí budoucích úkolů,

Rozšíření sociální sítě, Pracovní uplatnění, Hrdost a spolupráce. Do subškály sociální srovnávání patří dimenze Srovnání na základě podobnosti, Srovnání s "více postiženými", Příznivé srovnání s "méně postiženými", Nepříznivé srovnání s "méně postiženými". Subškála Atribuce příčiny rozděluje příčinu postižení na dimenze Osud nebo náhoda, Speciální účel, Fyziologická příčina, Profesionální chyba, Sebeobviňování. Poslední subškála Vliv určuje míru vlivu profesionálů a rodičů (Behr, Murphy, Summers, 1992). Ke zjišťování rodinného prostředí byla využita metoda Škála rodinného prostředí (ŠRP – Hargašová, Kollárik, 1992). Obsahuje 90 tvrzení, které vytvářejí 10 dimenzí: Soudržnost, Expresivnost, Konfliktovost, Nezávislost, Orientace na úspěch, Intelektuálně-kulturní orientace, Aktivně rekreační orientace, Morálně-světónázorová orientace, Organizace, Kontrola. Výsledky byly statisticky zpracovány. Výzkum se zabýval i etickými problémy a způsoby jejich řešení. Pro účely výzkumu nebylo nutné získávat žádná osobní data. Účast na výzkumu byla dobrovolná a všichni účastníci k ní dali informovaný souhlas. Výzkumný soubor se skládal ze 32 matek lidí s mentálním postižením. Soubor byl vybrán nepravděpodobnostní metodou přes instituce. Obsahuje 19 matek z úplné rodiny (v rodině žije matka i otec) a 13 matek z rodiny neúplné (v rodině žije pouze matka). 11 dětí s mentálním postižením byly ve věku do 18 let. Dalších 21 lidí bylo starších 18 let. Mentální postižení dětí se pohybovalo od lehké po těžkou mentální retardaci. 19 z účastněných využívalo nějakou sociální službu, převážně denní stacionář, terapeutickou dílnu či jsou členy sdružení pro podporu osob s mentálním postižením.

Výzkum potvrdil určitou míru pozitivní percepce rodičů dětí s mentálním postižením, čímž potvrzují výsledky výzkumů uvedených výše. Nejvyšší hodnoty jsou dosahovány v subškále Pozitivní přínos v dimenzi Osobní síla a soudržnost rodiny ($m = 3,42$), Štěstí a naplnění ($m = 3,39$) a Učení se ze zkušenosti ($m = 3,36$). Nejnižší hodnoty naopak v dimenzích Pracovní uplatnění ($m = 2,53$), Porozumění smyslu života ($m = 2,53$) a Hrdost a spolupráce ($m = 2,53$). V subškále Sociální srovnávání se nejvyšší hodnoty objevují u dimenze Sociální srovnávání na základě podobnosti ($m = 3,10$) a nejnižší u dimenze Nepříznivé srovnávání s méně postiženými ($m = 2,48$). Příčinu postižení rodiče vidí nejvíce jako profesionální chybu ($m = 3,09$) a nejméně jako vinu svoji ($m = 1,38$). Větší vliv na dítě přisuzují profesionálům ($m = 3,25$) spíše než sobě ($m = 2,75$). Nejvyšší statisticky výrazné korelace mezi dimenzemi KIPP a dimenzemi ŠRP byly v tomto

pořadí: Expresivnost a Osobní síla a soudržnost rodiny ($r = 0,66$), Kontrola a Srovnání na základě podobnosti ($r = - 0,63$), Intelektuálně-kulturní orientace a dimenze Štěstí a naplnění ($r = 0,60$), Kontrola a dimenze Nepříznivé srovnávání s méně postiženými ($r = 0,60$).

Ve výzkumu jsou zamítnuty všechny tři hypotézy. Přesto matky dětí, které nevyužívají sociální službu, nabývaly vyšších hodnot v dimenzi Štěstí a naplnění, Vědomí budoucích úkolů, Učení se ze zkušenosti a celkově v subškále Pozitivní přínos. Rodiče dětí do 18 let vykazují vyšší hodnoty v dimenzi Štěstí a naplnění, Učení se ze zkušenosti a Osobní vliv. Výzkum potvrdil dosavadní poznatky a přinesl nová data a otázky pro další výzkumy. Na tento výzkum je vhodné navázat dalším, který se bude zabývat jednotlivými měřenými aspekty a zároveň je možné ho rozšířit o kvalitativní přístup.

Seznam použitých zdrojů a literatury

Aggarwal, S., Bogula, V., R., Madal, K., Kumar, R., Phadke, S., R. (2012). *Aetiologic spectrum of mental retardation & developmental delay in India*. Indian Journal of Medical Research. Sep2012, Vol. 136 Issue 3, p436-444. 9p. Získáno 6. června 2013 z databáze Scopus.

Alpert, J., L. (1981). *Theoretical perspectives on the family life cycle*. The Counseling Psychologist, Winter 1981 vol. 9 no. 4 25-34. Získáno 6. června 2013 z databáze PsycINFO.

Behr S, Murphy D, Summers J. Users Manual: Kansas Inventory Of Parental Perceptions (KIPP). Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability, 1992.

Billings, A., G., Moss, R., H. (1983). *Family Environments and Adaptation: A Clinically Applicable Typology*. American Journal of Family Therapy, Volume 10, Issue 2, 1982.

Blažek, B., Olmrová, J. (1988). *Světý postižených*. Praha: Avicenum.

Boss, P., G., Doherty, W.,J., LaRossa, R., Schumm, W.,R., Steinmetz, S., K. (1993). *Sourcebook of family theories and methods*. New York: Springer.

Bouček a kol. (2006). *Speciální psychiatrie*. Olomouc: Univerzita Palackého

Burke, P. (2004). *Brothers and sister of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

ČSÚ (2008). *Statistická ročenka České republiky – zdravotnictví*. Dostupná 27.2. 2014 z <http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/kapitola/0001-08-2008-2300>.

Davys, D., Haigh, C. (2010). *Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation Leeds*. Journal of Intellectual Disabilities September 2010 vol. 14 no. 3 167-183. Dostupný 10. Června 2013 z http://www.academia.edu/179870/Older_parents_of_people_who_have_a_learning_disability_perceptions_of_future_accommodation_needs.

- Dojejší, M. (1983). *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., Trivette, C. M. (1984). *The Family Support Scale: reliability and validity*. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness* 1, 45–52.
- Chvátalová, H. (2001). *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál.
- Folkman, S, Mosokowitz, J., T. (2000). *Positive Affect and the Other Side of Coping*. *American Psychologist*; 55: 647-654. Získáno 6. června 2013 z databáze PsycINFO.
- Frankl, V. E. (2006). *A přesto říci životu ano*. Kostelní Vydří: Karmelitánské.
- Friedlová, K. (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada.
- Goffman, E. (2003). *Stigma*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- González, G., Raggio, V., Boidi, M., Tapié, A., Roche, L. (2013). *Advances in the identification of the etiology of mental retardation*. *Rev Neurol*. 2013, Sept 6. Získáno 12. února 2014 z databáze Scopus.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., Keady, J. (1998). *Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58–71. Získáno 6. června 2013 z databáze EBSCO.
- Gupta, A., Nidhi, S. (2004). *Positive Perceptions in Parents of Children with Disabilities*. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, Vol. 15, No. 1, 22-33. Dostupné 6. června 2013 z http://www.autism-india.org/NS_positive_perceptions.pdf.
- Hargašová, M., Kollárik, T. (1983). *Škála rodinného prostředí*. Bratislava: Psychodiagnostické a didaktické testy.
- Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K., Still, D. (2002). *Factors Related to Positive Perceptions in Mothers of Children with Intellectual Disabilities*. *Journal of*

Applied Research in Intellectual Disabilities 2002, 15, 269–275. Získáno 6. června 2013 z databáze EBSCO.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T., Remington, B. (2005). *Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism*. Journal Of Autism & Developmental Disorders, 35 (5), 635-644. Získáno 6. června 2013 z databáze EBSCO.

Hastings, R. P., Taunt, H. M., (2002). *Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities*. American journal on mental retardation, 107, 2, 116-127.

Hornby G. A, (1992). *Review of Fathers' Accounts of their Experiences of Parenting Children with Developmental Disabilities*. Disability, Handicap, and Society; 7: 363-374. Získáno 6. června 2013 z databáze EBSCO.

Kalvach, Z., Čeledová, L., Holmerová, I., Jiráček, R., Zavázalová, H., Wija, P. (2011). *Křehký pacient a primární péče*. Havlíčkův Brod: Grada.

Langmeier, J., Matějček, Z. (1974). *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Avicenum.

Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: UPOL.

Lundvall, M., Rajaei, S., Erlandson, A., Kyllerman, M. (2012). *Aetiology of severe mental retardation and further genetic analysis by high-resolution microarray in a population-based series of 6- to 17-year-old children*. Acta Paediatrica. Jan2012, Vol. 101 Issue 1, p85-91. Získáno 14. února 2014 z databáze EBSCO.

Málková, G. (2009). *Zprostředkované učení*. Praha: Portál.

McCubbin, H. I., Olson, D. H., Larsen, A. S. (1991). *F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales)*. In: H. I. McCubbin & A. I. Thompson, eds. *Family Assessment Inventories for Research and Practice*, pp. 193–207. Madison, WI: University of Wisconsin-Madison.

- McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). *Family stress and adaptation to crises: A Double ABCX Model of family behavior*. In D. H. Olson & R. C. Miller (Eds.), *Family studies review yearbook*: Vol. 1 (pp. 87–106). Beverly Hills, CA: Sage.
- McNally, A., Mannan, H., 2013. *Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania*. *African Journal of Disability* 2 (1), Art. #21. Dostupný 6. června 2013 z <http://www.ajod.org/index.php/ajod/article/view/21>.
- WHO (2013). *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10, desátá revize, aktualizovaná verze k 1.1. 2013*. Praha: Bomton Agency, 2008.
- Macks, R. J., Reeve, R. E., (2007). *The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2007-Jul. Získáno 16. června 2013 z databáze EBSCO.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Ústí nad Labem: Tigis.
- Michalík, J. (2010). *Rodina pečující o člena se zdravotním – známe ji?*. Příspěvek na konferenci „Ohrožené dítě II“. Olomouc: Pedagogická fakulta Univerzity Palackého.
- Michalík, J. a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Mullins, J. B. (1987). *Authentic Voices from Parents of Exceptional Children*. *Family Relations*; 36: 30-33. Získáno 16. června 2013 z databáze EBSCO.
- Piers, E. V. (1984). *Piers–Harris children’s self-concept scale: Revised manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Reiterová, E. (2004). *Statistické metody*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Říčan, P., Krejčířová, D. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. České Budějovice: Grada.

- Scallan, S., Reilly, J.S., Reilly, C. (2011). *Williams Syndrome: Daily Challenges and Positive Impact on the Family*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24, 181–188. Získáno 16. června 2013 z databáze EBSCO.
- Skinner, H. A., Steinhauer, P., Santa-Barbara, J. (1995). *FAM-III Manual*. Toronto, ON: Multi-health Systems.
- Smékalová, E., Procházka, R. (2007). *Vybrané otázky pedagogické psychologie pro psychology*. Olomouc: UPOL.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Sobotková, D., Dittrichová, J. (2003). *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. Praha: Grada.
- Stainton, T., Besser, H. (1998). *The positive impact of children with an intellectual disability on the family*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23, 57–70. Získáno 16. června 2013 z databáze EBSCO.
- Summers, J. A., Behr, S. K., Turnbull, A. P. (1989). *Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities*. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27–40). Baltimore: Brookes. Dostupný 6. června 2013 z https://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/6253/1/PPD2_Positive_Adaptation_and_Coping_8_07.pdf.
- Švarcová, I. (2003). *Mentální retardace: vzdělání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál.
- Taylor, S. E. (1983). *Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation*. American Psychologist, 38, 1161-1173. Dostupný 6. června 2013 z http://taylorlab.psych.ucla.edu/1983_Adjustment%20to%20Threatening%20Events_A%20Theory%20of%20Cognitive%20Adaptation.pdf.
- Taylor, S. E., Brown, J. D. (1988). *Illusion and well-being: A social psychological perspective on mental health*. Psychological Bulletin, 103(2), 193-210. Dostupný 6. června 2013 z http://taylorlab.psych.ucla.edu/1988_Illusion%20and%20well-

being_A%20social%20psychological%20perspective%20on%20mental%20health.pdf.

Vágnerová, M., Hajd-Mousová, Z., Štech, S. (2001). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M. a kol. (2012). *Mentální retardace v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. Praha: Grada Publishing.

Watson, D., Clark, L. A., Tellegen, A. (1988). *Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales*. Journal of Personality and Social Psychology, 54(6), 1063–1070. Dostupný 6. června 2013 z <http://www.cnbc.pt/jpmatos/28.Watson.pdf>.

Weber, J., G. (2011). *Individual and Family Stress and Crises*. California: SAGE Publications.

Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů. Sbírka zákonů, 2000.

Příloha č. 1: Zadání diplomové práce

Školní rok: 2013/ 2014

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Magisterské

Bakalářské

Diplomant: Bc. et Bc. Denisa Novotná Kubínková

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

Název tématu (česky): Pozitivní percepce dětí s mentální retardací v jejich rodinách v závislosti na věku dítěte, struktuře rodiny a pobytu člověka s mentální retardací ve vybraných institucích.

Název tématu (anglicky): Positive Perceptions in families of children with mental retardation according to age of child, structure of family and residence of person with mental retardation in selected institutions.

Anotace: Práce se soustřeďuje na pozitivní percepci rodičů dětí s mentální retardací a její souvislost s věkem dítěte, rodinnou strukturou a využíváním sociálních služeb. Kvantitativního výzkumu se zúčastnilo 32 matek dětí s mentální retardací z Lounského okresu. Nejvyšší pozitivní percepce byla zjištěna v oblasti osobní síly a soudržnosti rodiny, štěstí a naplnění a učení se ze zkušenosti. Matky nejvíce srovnávaly svou rodinu na základě podobnosti s jinými rodinami. Jako příčina postižení je nejčastěji uváděna profesionální chyba. Profesionálům přisuzují větší vliv na dítě s postižením, než sobě. Souvislost mezi pozitivní percepcí, věkem dítěte, rodinnou strukturou a využíváním sociálních služeb se nepotvrdila. Pro tento výzkum byla použita výzkumníkem vytvořená česká verze Kansaského inventáře rodičovských percepčí KIPP a Škála rodinného prostředí ŠRP.

Teoretická práce

Výzkumná práce

Zásady pro vypracování:

1. Seznámení se s manuálem pro psaní diplomových prací na Katedře psychologie FF UP v Olomouci a citačních norem Americké psychologické asociace.
2. Studium odborné literatury z oblasti psychologie handicapu, klinické psychologie, psychologie rodiny, problematiky mentálního postižení, studie pozitivní percepce s důrazem na využití škály KIPP.
3. Zpracování přehledu dosavadního výzkumu – využití databáze EBSCO – zpracování přehledu dosavadního výzkumu do teoretické části DP.
4. V teoretické části bude hlavní zaměření na vztah mezi pozitivní percepcí člověka s MR v jeho rodině a vybranými aspekty rodinného fungování a rodinné struktury.
5. Osnova teoretické části:
 - a. Problematika mentální retardace, vymezení, definice (stručně);
 - b. Člověk s MR v rodině, v dětství a dospělosti (střední rozsah);
 - c. Problematika pozitivní percepce osob s MR, seznámení s nástrojem KIPP (podstatná část práce);
 - d. Dosavadní studie pozitivní percepce (podstatná část práce).
6. Konzultace výzkumného projektu s vedoucím DP před realizací sběru dat. Dosavadní pracovní předpoklad je:
 - a. Pokusit se zodpovědět otázku, jaké jsou determinanty pozitivní percepce dětí s MR v jejich rodinách.
 - b. Popsat determinanty, které mají na pozitivní percepci vliv (věk, rodinná struktura, pobyt respondenta...)
 - c. Přeložit škálu KIPP měřící pozitivní percepci do češtiny a využít ji k zjišťování pozitivní percepce – získat zkušenosti s tímto nástrojem a referovat o nich.
 - d. Zvážit vhodnou metodu k posouzení rodinného prostředí (např. Škála rodinného prostředí?) k možnosti korelovat vztah mezi KIPP a určitým standardizovaným dotazníkem.
7. Předpokladem je získání vzorku cca 50 rodin s člověkem s MR, které vyplní škálu KIPP a případně i další diagnostický nástroj k prozkoumání struktury rodiny. Diplomantka bude oslovovat stacionáře a sociální služby, které jsou místně dostupné.
8. Integrace výzkumných dat do smysluplného celku. Diskuse s rozvahou o výsledcích, přínosem pro praxi, doporučením dalšího upřesňujícího výzkumu.

Termín finalizace zadání diplomové práce ve STAGu: 27.3. 2014

Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Pozitivní percepce dětí s mentální retardací v jejich rodinách v závislosti na věku dítěte, struktuře rodiny a pobytu člověka s mentální retardací ve vybraných institucích.

Autor práce: Bc. et Bc. Denisa Novotná Kubínková

Vedoucí práce: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

Počet stran a znaků: 75 stran, 144 656 znaků

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury: 58

Abstrakt: Diplomová práce se soustředí na pozitivní percepci rodičů dětí s mentální retardací a její souvislost s věkem dítěte, rodinnou strukturou a využíváním sociálních služeb. Z kvantitativního výzkumu, kterého se zúčastnilo 32 matek dětí s mentálním retardací z Lounského okresu vyplynula nejvyšší pozitivní percepce v oblasti osobní síly a soudržnosti rodiny, štěstí a naplnění a učení se ze zkušenosti. Rodiče nejvíce srovnávají rodiny na základě podobnosti s jinými rodinami. Jako příčinu postižení nejčastěji uvádějí profesionální chybu. Profesionálům přisuzují větší vliv na dítě s postižením, než sobě. Souvislost mezi pozitivní percepcí, věkem dítěte, rodinnou strukturou a využíváním sociálních služeb se nepotvrdila. Pro tento výzkum byla použita výzkumníkem vytvořená česká verze Kansaského inventáře rodičovských percepčí KIPP a Škála rodinného prostředí ŠRP.

Klíčová slova: mentální retardace, pozitivní percepce, rodina

ABSTRACT OF THESIS

Title: Positive Perceptions in families of children with mental retardation according to age of child, structure of family and residence of person with mental retardation in selected institutions.

Author: Bc. et Bc. Denisa Novotná Kubínková

Supervisor: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

Number of pages and characters: 75 pages, 144 656 characters

Number of appendices: 2

Number of references: 58

Abstract: The thesis focuses on the positive perception in families of children with mental retardation according to age of child, structure of family and utilization of social services. 32 mothers of children with mental retardation in the Louny region took part in this quantitative research. The research showed, that the highest positive perception is in strength and family closeness, happiness and fulfillment and learning through experience with special problems in life. The most of them compare themselves on the basis of similarity with other families. The most frequent reported cause of disability is professional mistake. They think that professionals have bigger control over their child's life than themselves. The research does not prove the connection between positive perception, age of child, structure of family and utilization of social services. The research used the Czech version of Kansas Inventory of Parental Perceptions KIPP and the Scale of family environment ŠRP.

Key words: mental retardation, positive perceptions, family.