

Vážený rodiče,

ještě jednou srdečné díky za Váš čas a energii, které jste v letošním roce investovali do výzkumu. Následující text stručně seznamuje s disertační prací, jejíž vznik jste podpořili. V jeho závěru je připojen seznam využité literatury a obsah práce. Plná verze textu disertace je Vám k dispozici v informačním systému Masarykovy univerzity, případně si o ni napište na adresu vancura@fss.muni.cz, na kterou také případně směřujte Vaše otázky.

Děkuji za Vaši účast ve výzkumu, přeji pěkné svátky a vše dobré do dalších let.

Jan Vančura
Institut výzkumu dětí mládeže a rodiny
Fakulta sociálních studií
Joštova 10
602 00 Brno

Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením

Jak plyne z názvu disertační práce, zabývá se tato studie jak náročnými aspekty, tak také pozitivními zkušenostmi rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením. Negativním důsledkům, které pro rodiče vyplývají ze skutečnosti mentálního postižení jejich dítěte, věnuje odborná literatura značnou pozornost, zatímco potenciální pozitivní důsledky této zkušenosti se staly samostatným předmětem výzkumného zájmu až v posledních letech.

Zdůraznění tématu pozitivního přínosu, který rodiče dětí s mentálním postižením (vedle mnoha těžkostí také) prožívají, nemá být popřením náročnosti jejich situace nebo nevhodnou útěchou. Je spíše zamýšleno jako upozornění na oblast, které dosud nebyla ve výzkumu v naší zemi věnována pozornost a která by zřejmě měla být obsažena v uceleném pohledu na problematiku mentálního postižení. Poznatky o pozitivním přínosu dětí s mentálním postižením pro vlastní rodiče jsou důležité nejen pro novost tohoto tématu ve výzkumu. Poznatky z této oblasti mohou ovlivnit obecně rozšířenou představu o životě člověka s mentálním postižením, a tak možná i ovlivnit způsob, jakým jsou lidé s mentálním postižením ve společnosti přijímáni.

Teoretický přehled

První kapitola je zaměřena na problematiku zapojení lidí s mentálním postižením do společnosti. Stručně se věnuje proměným a konstantám, které se uplatňují ve vztahu společnosti a lidí s mentálním postižením. Zabývá se příčinami jejich vyloučení ze společnosti a jeho důsledkům, zmiňuje studie, které se zabývaly představou o životě člověka s postižením a asociacemi, které se běžně vztahují k pojmu „zdravotní postižení“. Zmiňuje také některé chyby, kterých se v kontaktu s lidmi s mentálním postižením mohou dopouštět profesionálové.

Poukazuje také na to, že neúplný obraz nebo představa o člověku s mentálním postižením zpravidla zdůrazňuje negativní aspekty jeho života a naopak neposkytuje prostor pro charakteristiky pozitivní. Z uvedených studií také plyne, že autentická zkušenost setkání s člověkem s mentálním postižením vede k doplnění tohoto obrazu o další, pozitivní charakteristiky. Taková zkušenost ve svém důsledku vede k vytvoření méně negativní představy o životě lidí s mentálním postižením.

Druhá kapitola se zabývá situací, která nastává ve chvíli, kdy se rodiče dovídají o postižení vlastního dítěte. Jsou zde uvedeny a zdůvodněny obtíže, kterým rodiče v důsledku informace o postižení vlastního dítěte čelí. Je zmíněn negativní dopad, jaký může mít skutečnost postižení dítěte pro interakci rodiče a dítěte. Na základě konceptu intuitivního rodičovství jsou také zmíněny důsledky, jaké může mít takové narušení interakce pro vývoj dítěte. V textu je

dále popsána tzv. „uzdravující sekvence“, tj. proces, kterým rodiče postiženého dítěte procházejí v adaptaci na svoji novou situaci. Jsou popsány jednotlivé aspekty a fáze tohoto procesu. V závěru kapitoly je zmíněn význam, jaký má pro zvládnání rodičů jejich vlastní rozhodnutí svoji situaci zvládnout.

Třetí kapitola navazuje tématem zvládnání (coping) rodiči, kteří pečují o dítě s intelektovým postižením. Stručně zmiňuje obecné rozdělení copingových strategií a dále se zabývá specifickou problematikou spojenou s postižením dítěte. Jsou uvedeny specifické potřeby rodičů a jejich obtíže, se kterými se v této souvislosti obvykle musí vyrovnávat, zmíněny jsou také proměnné, které podle empirických studií ovlivňují úroveň adaptace rodičů. V závěru kapitoly jsou uvedeny osobnostní charakteristiky a adaptační strategie, které sami rodiče považují za důležité pro zvládnání nároků spojených s péčí o své dítě.

Čtvrtá kapitola představuje koncept pozitivního zisku, který je potenciálně obsažen v nepříznivých, traumatizujících událostech. Tzv. posttraumatický růst není přímým důsledkem traumatizujících událostí, ale může vyplynout z reakce na tuto událost, je důsledkem snahy o zvládnutí následků traumatu. Koncept posttraumatického růstu tedy nepopírá závažnost ztrát, ke kterým v důsledku traumatu došlo. Nezabývá se ani procesem obnovy předchozího, traumatem poškozeného, stavu. Posttraumatický růst reflektuje, co bylo v období po traumatu získáno, jaké nové kvality člověk rozvinul v důsledku svého úsilí o vyrovnání se s danou událostí. Kapitola uvádí obecný model procesu posttraumatického růstu, předkládá různé příklady událostí, v jejichž důsledku k posttraumatickému růstu může docházet. Uvádí také proměnné, které tento proces ovlivňují a popisuje projevy posttraumatického růstu v různých oblastech: ve vztahu k sobě samému, vztahu k druhým lidem a v oblasti osobní životní filosofie. V závěru kapitoly jsou charakterizovány principy, které se v procesu posttraumatického růstu uplatňují.

Pátá kapitola podává přehled o změnách v zaměření výzkumů, které se věnují problematice mentálního postižení. Charakterizuje tradiční zaměření těchto výzkumů v minulém století, které kladlo důraz na negativní důsledky postižení dítěte pro rodinu, reflektuje také dopad tohoto negativního akcentu pro praxi v oblasti péče o postižené. Zmiňuje postupné zahrnutí dalších témat, které představují širší kontext problematiky intelektového postižení. V závěru kapitoly je představeno relativně nové téma, kterému odborná komunita věnuje pozornost teprve v posledních dvou desetiletích: téma pozitivního přínosu, o kterém vypovídají rodiče v souvislosti s péčí o vlastní postižené dítě. Přesto, že tyto ne příliš zastoupené studie o pozitivním přínosu vnímaném rodiči postižených dětí jsou odlišně koncipovány a používají různou metodologii, dosahují ve svých výsledcích významné shody. Tyto studie tak potvrzují skutečnost, která je rodičům postižených dětí (jak plyne např. z jejich autobiografických výpovědí) dobře známá: dítě, které je intelektově postižené, přináší do vlastní rodiny také určitý pozitivní přínos. Určitý přehled oblastí, ve kterých rodiče vnímají přínos svého dítěte pro sebe nebo vlastní rodinu, uvádějí např. Hastings a Taunt (2002), podrobněji viz pátá kapitola.

Oblasti pozitivního přínosu vnímaného rodiči v souvislosti s péčí o vlastní postižené dítě. Hastings a Taunt (2002):

1. *Radost/uspokojení plynoucí z péče o dítě*
2. *Dítě je zdroj radosti/štěstí*
3. *Vnímání vlastní kompetence ve vykonání nejlepší možné péče o dítě*
4. *Sdílení lásky s dítětem*
5. *Dítě přináší výzvu a příležitost k učení se a k rozvoji*
6. *Posílení rodiny a manželství*
7. *Dítě dává nový smysl nebo zesiluje prožitek smyslu v životě*
8. *Rozvinutí nových schopností, dovedností a pracovních příležitostí*
9. *Změna v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menšímu sobectví)*
10. *Zvýšení vlastní síly nebo sebedůvěry*
11. *Rozšíření vztahové sítě*
12. *Zesílení spirituality*
13. *Změna vlastní životní perspektivy (např. vyjasnění, co je v životě důležité, jasnější vědomí budoucnosti)*
14. *Ocenění každého dne, život v pomalejším tempu*

Výzkumná část

Výzkumná část práce hledá odpověď na otázku: jaké jsou determinanty subjektivně vnímaného pozitivního zisku rodičů dětí, které jsou intelektově postižené?

Specifické zaměření výzkumu umožňuje využití kvantitativní metodologie. Celkem 12 hypotéz odvozených z výzkumné otázky je možné přibližně rozdělit podle zahrnutých proměnných do tří okruhů: hypotézy vztahující se k individuálním charakteristikám dítěte, hypotézy vztahující se k vlivu sociální opory, kterou rodiče přijímají a hypotézy vztahující se k individuálním charakteristikám a strategiím zvládání rodičů.

Metody

Ve výzkumu byly použity dva dotazníky: „Kansaský inventář rodičovských percepce“ (KIPP; Behr, Murphy, Summers, 1992), který představuje jednu z mála metod, které jsou v oblasti zjišťování pozitivního zisku rodičů k dispozici (Hastings, Beck, Hill, 2005). Pro účely této studie byl sestaven ještě vlastní dotazník, jehož účelem je získat základní informace o rodičích, jejich dítěti a rodině a vybraných aspektech situace rodičů, které pravděpodobně mohou ovlivňovat úroveň jimi vykazovaného pozitivního zisku.

Výzkumný soubor

Spolupráce na výzkumu se zúčastnila řada institucí, které mají ve své péči děti s mentálním postižením. Celkem 19 institucí zprostředkovávalo předání dopisů rodičům mentálně postižených dětí. Tyto dopisy obsahovaly vedle dvou výše uvedených dotazníků průvodní dopis a návratovou obálku. Popsaným způsobem bylo předáno nebo poštou rozesláno 575 dopisů. Ze všech distribuovaných dotazníků bylo vráceno celkem 123, celková návratnost činila 21,4%. Z vrácených dopisů bylo nutné dalších 9 vyřadit, zpravidla proto, že neobsahovaly potřebné údaje. Výzkumný soubor tedy představuje celkem 114 rodičů (94 matek a 20 otců), kteří mají dítě s mentálním postižením.

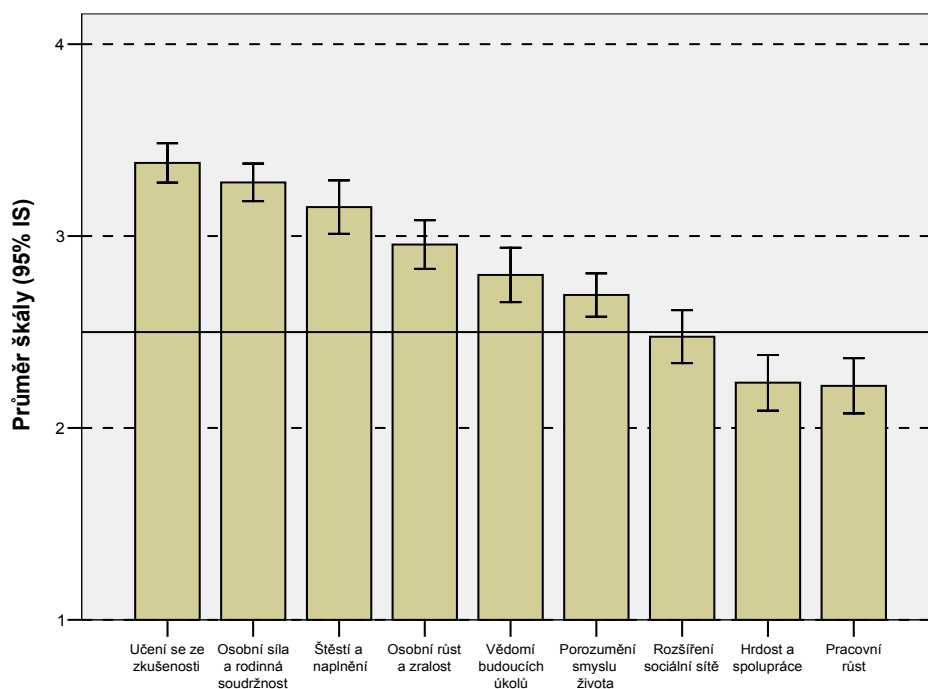
Výsledky

Kapitola Výsledky uvádí charakteristiky zkoumaného souboru rodičů a dětí. Dále uvádí psychometrické charakteristiky dotazníku KIPP. Česká verze dotazníku vykazuje psychometrické vlastnosti srovnatelné s verzí anglickou. Výsledky poukazují na potřebnou úpravu pouze jediné položky dotazníku.

V kapitole je dále uvedeno srovnání výsledků otců a matek na škálách subjektivně vnímaného pozitivního zisku, ve většině případů vykazují vyšší pozitivní zisk matky.

Výpovědi matek na škálách subjektivně vnímaného pozitivního zisku zobrazuje obr. 1. V grafu jsou vyznačeny průměrné hodnoty vnímaného pozitivního zisku pro zkoumaný soubor matek, skupina otců nebyla pro nízké početní zastoupení do analýz zahrnuta. Graf ilustruje, ve kterých oblastech vykazují matky nejvyšší míru pozitivního zisku. Pokud by poznatky o pozitivních percepcích a subjektivně vnímaném přínosu dětí s postižením byly v budoucnu využívány v intervenci (jak navrhuje Hastings, Beck a Hill, 2005), bylo by zřejmě možné soustředit se právě na oblasti, ve kterých se rodiče nejpřesvědčivěji shodují na vnímaném pozitivním přínosu. Naopak problematické v tomto ohledu mohou být oblasti ve kterých matky v průměru nedosahují střední hodnoty (v oblasti „Hrdost a spolupráce“ udávalo pozitivní zisk v dané oblasti celkem 40 % matek, v oblasti „Profesní růst“ celkem 30 % matek).

Obr. 1: Odpovědi matek na škálách vnímaného pozitivního zisku



N = 74; Hodnoty 1 – 4 na svislé ose odpovídají skórum, které jsou přisuzovány odpovědím na jednotlivé položky (1 - rozhodně nesouhlasím až po 4 - rozhodně souhlasím). Referenční linie na úrovni hodnoty 2,5 představuje hranici souhlasu nebo nesouhlasu.

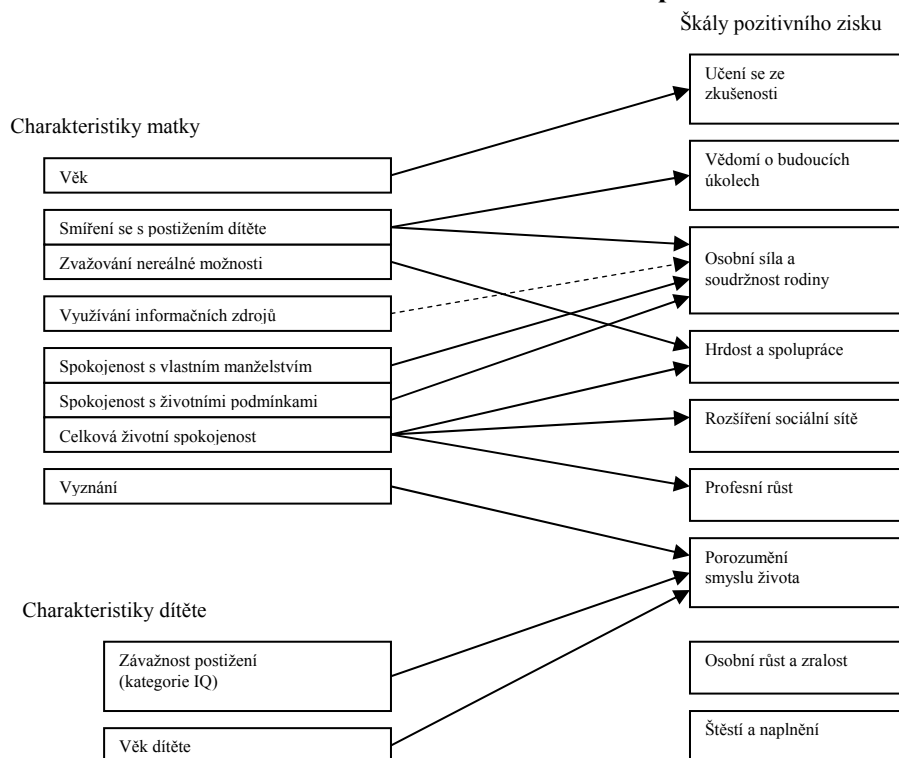
Analýza se dále zabývala vlivem závažnosti postižení dítěte na míru vnímaného pozitivního zisku rodičů při kontrole různých faktorů prostředí.

Z celkem tří oblastí vnímaného pozitivního zisku, na které se analýza zaměřila, byl jako statisticky významný opakovaně prokázán pouze vztah mezi závažností postižení dítěte a ziskem rodičů v oblasti „Porozumění smyslu života“. V oblasti „Učení se životním zkušenostem“ a „Osobní růst a zralost“ nebyl tento vztah statisticky průkazný (i když opakující se tvar profilů v grafech svědčí o určité pravděpodobnosti vztahu mezi závažností postižení dítěte a vykazovaným pozitivním ziskem).

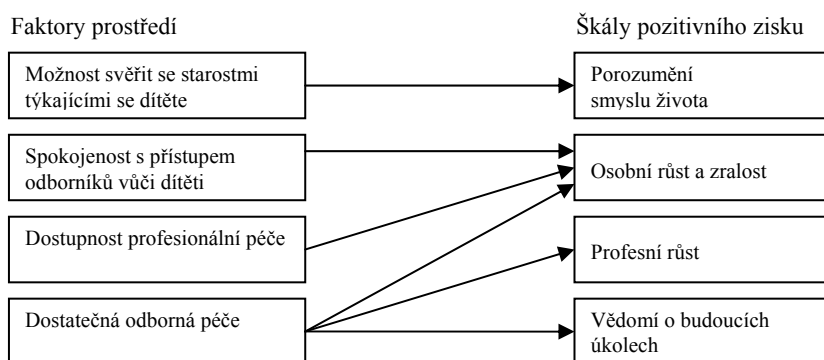
Odlišné profily v grafech pro jednotlivé oblasti pozitivního zisku rodičů vypovídají o rozdílných vztazích mezi závažností postižení dítěte a vnímaným pozitivním ziskem. Profily v grafech vztahující se k oblasti „Porozumění smyslu života“ mají vzestupnou tendenci, rodiče více postižených dětí vykazují větší míru pozitivního zisku v této oblasti. Oproti tomu profily v grafech vztahujících se k oblastem „Učení se životním zkušenostem“ a „Osobní růst a zralost“ nabývají tvaru „obráceného V“, podle kterého matky dětí se středním stupněm intelektového postižení vnímají v daných oblastech nejvíce pozitivního zisku. Obdobný tvar křivek grafů se v jednotlivých oblastech pozitivního zisku opakuje i v dalších analýzách, které zahrnují jiné faktory prostředí.

Následující schémata (obr. 2 a 3) představují přehled proměnných, které statisticky průkazně souvisejí se subjektivně vnímaným pozitivním ziskem rodičů.

Obr. 2: Vztah charakteristik matek a dětí s oblastmi pozitivního zisku



Obr. 3: Vztah charakteristik prostředí s oblastmi pozitivního zisku



Interpretace a diskuse

Kapitola interpretace a diskuse nejprve komentuje výsledky týkající se psychometrických vlastností české verze dotazníku KIPP. Dále jsou uvedeny výsledky vykazovaného pozitivního zisku matek v jednotlivých oblastech a tyto výsledky jsou srovnány s výzkumem, který publikovali Hastings, Beck a Hill (2005). Následně je diskuse strukturována podle jednotlivých oblastí subjektivně vnímaného pozitivního zisku matek. Ke každé z devíti oblastí jsou uvedeny statisticky průkazné vztahy a komentáře k nim. Jsou uvedeny závěry, které vyplývají z porovnání grafů subjektivně vnímaného zisku matek.

V závěru diskuse jsou uvedeny limity provedené studie, je stručně shrnut její anticipovaný přínos a využitelnost v praxi a navržena témata pro další výzkumy v oblasti pozitivního přínosu rodičů mentálně postižených dětí.

Závěr

Práce se zabývá pozitivními aspekty zkušenosti rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením. Tento pozitivní přínos plyne částečně z toho, že rodiče vnímají postižení svého dítěte až na druhém místě, důležitější je pro ně dítě samo. Část pozitivního přínosu rodičů je také možné vysvětlit jako součást růstu rodičů, ke kterému dochází v důsledku čelení nepříznivým skutečnostem. Tyto adaptivní změny (označované v odborné literatuře např. jako post-traumatický růst) plynou ze zvládání nároků obsažených v péči o dítě, z velice náročné zkušenosti, kterou rodiče s určitým časovým odstupem vnímají jako obohacující.

Výzkum, kterého se účastnilo celkem 94 matek a 20 otců postižených dětí, se zaměřuje na determinanty subjektivně vnímaného pozitivního zisku. Prokázal některé vztahy mezi faktory prostředí, charakteristikami dětí s postižením a charakteristikami matek a jimi vykazovaným pozitivním ziskem v různých oblastech.

Výsledky poukazují na to, že pro pochopení situace rodičů dětí s mentálním postižením je důležité zabývat se také pozitivními aspekty jejich zkušenosti. Poznatky o pozitivních zkušenostech rodičů postižených dětí mohou mít důsledky nejen pro samotné rodiče a jejich děti, ale také pro praxi péče, které je rodinám s postiženými dětmi nabízena. Může ovlivnit také způsob, jakým jsou lidé s mentálním postižením ve společnosti přijímáni.

LITERATURA

- Acton H. M., Zarbatany, L. (1988). Interaction and performance within cooperative groups: effects on nonhandicapped students' attitudes toward their mildly mentally retarded peers. *American journal on mental retardation*, 93, 16-23.
- Allport, G. W. (2004). *O povaze předsudků*. Praha: Prostor.
- Balaščíková, V., Blatný, M. (2003). *Determinanty výběru strategií zvládání zátěže: osobnost, vnímání situace, sebepojetí*. Zprávy psychologického ústavu AV ČR, 9, 2. 19 stran.
- Beart, S., Hardy, G., Buchan, L. (2005). How people with Intellectual Disabilities View Their Social Identity: A Review of the Literature. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 18, 47-56.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American journal on mental retardation*, 95, 585-595.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American journal of mental deficiency*, 88, 150-6.
- Beh-Pajooh, A. (1991). The effect of social contact on college students' attitudes toward severely handicapped students and their educational integration. *Journal of mental deficiency research*, 35, 339-52.
- Behr, S. K., Murphy, D. L., Summers, J. A. (1992). *User's manual: Kansas inventory of parental perceptions*. Lawrence: University of Kansas. Beach center on families and disability.
- Blacher, J., Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14, 447-482.
- Blažek, B., Olmrová, J. (1985). *Kráska a bolest*. Praha: Panorama.
- Blažek, B., Olmrová, J. (1988). *Světý postižených*. Praha: Avicenum.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American psychologist*, 59, 20-28.
- Bub, B. (2004). The patient's lament: hidden key to effective communication: how to recognise and transform. *Medical humanities*, 30, 63-69.
- Castles, E. E. (1996). *"We're People First:" The Social and Emotional Lives of individuals with mental retardation*. Westport: Praeger Publishers.
- Coffman, S. (1994). Children describe life after Hurricane Andrew. *Pediatric nursing*, 20, 363-375.
- Colman, A. M. (2001). *Dictionary of psychology*. Oxford: Oxford University Press.
- Connelly, R. (2003). Living with death: the meaning of acceptance. *Journal of humanistic psychology*, 43, 45-63.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., Greenberg, M. T. (1983). The adaptation of families of mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American journal of mental deficiency*, 88, 125-138.

- Čálek, O. (1984). *Raný vývoj dítěte nevidomého od narození*. Praha: Univerzita Karlova.
- Ditrichová, J., Komárek, V. (2000). Vzpomínka na profesora Hanuše Papouška. *Československá psychologie*, 44, 546-549.
- Donenberg, G., Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of abnormal child psychology*, 21, 179-198.
- Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American journal on mental retardation*, 92, 502-9.
- Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental retardation*, 43, 360-4.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American journal on mental retardation*, 98, 207-218.
- Fischerová, T. (1999). *Bílý den ... a jiné příběhy*. Praha: Troja.
- Frankl, V. E. (2006). *A přesto říci životu ano*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Glidden, L. M., Johnson, V. E. (1999). Twelve years later: Adjustment in families who adopted children with Developmental Disabilities. *Mental retardation*, 37, 16-24.
- Goffman, E. (2003). *Stigma*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Gottlieb, J., Switzky, H. N. (1982). Development of school-age children's stereotypic attitudes toward mentally retarded children. *American journal of mental deficiency*, 86, 596-600.
- Hadj-Mousová, Z. (2004). Historická podmíněnost přístupu společnosti k různým postižením a jejich příčinám. In Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S. *Psychologie handicapu* (7-13). Praha: Karolinum.
- Hastings, R., Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107, 116-127.
- Hastings, R., Allen, R., McDermott, K., Still, S. (2002). Factors Related to Positive Perceptions in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15, 269-75.
- Hastings, R., Beck, A., Hill, Ch. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family. *Journal of intellectual disabilities*, 9, 155-165.
- Helff, C. M., Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental retardation*, 36, 457-464.
- Hirschberger, G., Florian, V., Mikulincer, M. (2005). Fear and compassion: a terror management analysis of emotional reactions to physical disability. *Rehabilitation psychology*, 50, 246-257.
- Christianson, A., Howson, P., Modell, B. (2006) Global report on birth defect. March of dimes birth defects foundation. New York, White Plains.
- Dostupné 16.2.06 z <http://mod.hoffmanpr.com/MOD-ExecutiveSummary.pdf>

- Jahoda, A., Marková, I. (2004). Copying with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of intellectual disability research*, 48, 719–729.
- Jenkins, R. (1993). Incompetence and Learning Difficulties: Anthropological Perspectives. *Anthropology today*, 9, 16–20.
- Joseph, S., Linley, P. A. (2005). Positive adjustment to threatening events: An organismic valuing theory of growth through adversity. *Review of general psychology*, 9, 262–280.
- Joseph, S., Linley, P. A., Andrews, L., Harris, G., Howle, B., Woodward, C., a Shevlin, M. (2005). Assessing positive and negative changes in the aftermath of adversity: Psychometric evaluation of the Changes in Outlook Questionnaire. *Psychological assessment*, 17, 70–80.
- Joseph, S., Williams, R., & Yule, W. (1993). Changes in outlook following disaster: Preliminary development of a measure to assess positive and negative responses. *Journal of traumatic stress*, 6, 271–279.
- Kearney, P. M., Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34, 582–592.
- Kerrová, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál.
- Kessler, B. G. (1987). Bereavement and personal growth. *Journal of humanistic psychology*, 27, 228–247.
- King, G., Zaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief system of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, health and development*, 32, 353–369.
- Kingsley, E. P. (1987). Welcome to Holand. Dostupné 30.6.2006 ze stránky Parent to Parent of Vermont: <http://www.partoparvt.org/holland.htm>
- Kraemer, B. R., McIntyre, L. L., Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental retardation*, 41, 250–262.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American journal on mental retardation*, 97, 393–404.
- Kübler-Ross, E. (1992). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica Turnov.
- Kushner, H. S. (1996). *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*. Praha, Portál.
- Langer, S. (1996). *Mentální retardace*. Hradec Králové: Kotva.
- Lauer, M. E., Mulhern, R. K., Bohne, J. B., Camitta, B. M. (1985). Children's perceptions of their siblings' death at home or hospital: The precursors of differential adjustment. *Cancer nursing*, 8, 21–27.
- Lewis, C. S. (1995). *Svědectví o zármutku*. Praha: Návrat domů.
- Linley, P. A. (2003). Positive adaptation to trauma: Wisdom as both process and outcome. *Journal of traumatic stress*, 16, 601–610.

- Linley, P. A., Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of traumatic stress*, 17, 11-21.
- Linley, P. A., Joseph, S. (2005). The human capacity for growth through adversity. *American psychologist*, 60, 262-264.
- Luckasson, R., Spitalnik, D. (1994). Political and programmatic shifts of the 1992 AAMR definition of mental retardation. In Bradley, V. J., Ashbaugh, J. W., Blaney, B.C. (eds). *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities*. Baltimore: Paul Brookes.
- Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
- Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Matějček, Z., Dytrych, Z. (1997). *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada Publishing.
- Matějček, Z., Langmeier, J. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.
- May, R. (1983). *The discovery of being*. New York: Norton.
- McAdams, D. P. (1989). The development of a narrative identity. In Buss, D. M. a Cantor, N. (Eds.), *Personality psychology: Recent trends and emerging directions* (pp. 160-174). New York: Springer-Verlag.
- McLaughlin, M. E., Bell, M. P., Stringer, D. Y. (2004). Stigma and acceptance of persons with Disabilities. *Group and Organization Management*, 29, 302–333.
- Moraglia, G. (2004). On facing death: views of some prominent psychologists. *Journal of humanistic psychology*, 44, 337-357.
- Murray, M. A. (2002). Needs of parents of mentally retarded children. In Blacher, J., Baker, B. (Eds.) *Families and Mental Retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Nunkoosing, K. (2000). Constructing learning disability: Consequences for men and women with learning difficulties. *Journal of learning disabilities*, 4, 1-14.
- Papoušek, H. (1997). Preverbal communication in humans and the genesis of culture. In Segestråle, U., Molnár, P. (Eds.) *Nonverbal communication: Where nature meets culture* (87-107). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Papoušek, H. (2000). Intuitive parenting. In Fitzgerald, H. E., Osofsky, J. D. (Eds.). *Handbook of Infant Mental Health* (669-720). New York: Wiley.
- Papoušek, H., Papoušková, M. (1992). Beyond emotional bonding: The role of preverbal communication in mental growth and health. *Infant Mental Health Journal*, 13, 43-53.
- Papoušková, M. (2004a). Intuitivní rodičovství . In Dittrichová, J., Papoušek, M., Paul, K. a kol., *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče* (77-100). Praha: Grada Publishing.
- Papoušková, M. (2004b). Hra a kreativita v kojeneckém věku. In Dittrichová, J., Papoušek, M., Paul, K. a kol., *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče* (101-120). Praha: Grada Publishing.

- Parappully, J. (2002). Thriving after trauma: The experience of parents of murdered children. *Journal of Humanistic Psychology*, 42, 33-70.
- Pargamont, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford.
- Park, C. L., Cohen, L. H., Murch, R. L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of personality*, 64, 71-105.
- Piercy, M., Wilton, K., Townsend, M. (2002). Promoting the social acceptance of young children with moderate-severe intellectual disabilities using cooperative-learning techniques. *American journal on mental retardation*, 107, 352-60.
- Reber, A. S. (1995). *Dictionary of psychology*. London: Penguin Books Ltd.
- Reiss, S., Szysko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded people. *American journal of mental deficiency*, 87, 396-402.
- Repková, K. (1999). Pojem zdravotné postihnutie v životnej skúsenosti ľudí. *Československá psychologie*, 43, 433-448.
- Říčan, P., Krejčířová D. a kol. (1997). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Sacks, O. (1992). *Migraine*. London: Picador.
- Scorgie, K., Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation*, 38, 195-206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1998a). Parent's experiences managing life when a child has a disability. *International Journal of Special Education*, 13, 102-110.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1998b). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental disabilities bulletin*, 26, 22-42.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 34, 395-405.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., McDonald, J. (2001). Parent life management and transformational outcomes when a child has Down syndrome. *international journal of special education*, 16, 57-68.
- Seligman, M. E. P., Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American psychologist*, 55, 5-8.
- Schaefer, J. A., Moos, R. H. (1998). The context for posttraumatic growth: Life crises, individual and social resources, and coping. In Tedeschi, R., Park, C. & Calhoun, L. (Eds.), *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis* (99-127). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Siperstein, G. Budoff, M., Bak, J. (1980). Effects of the labels "mentally retarded" and "retard" on the social acceptability of mentally retarded children. *American journal of mental deficiency*, 84, 596-601.
- Skinner, D., Bailey, D. B., Correa, V., Rodriguez, P. (1999). Narrating self and disability: Latino mothers' constructions of identities vis-à-vis their child with special needs. *Exceptional children*, 5, 481-495.

- Solomon, J. (2004). Modes of thought and meaning making: The aftermath of trauma. *Journal of humanistic psychology*, 44, 299-319.
- Stainton, T. (2001). Reason and Value: The Thought of Plato and Aristotle and the Construction of Intellectual Disability. *Mental retardation*, 39, 452-460.
- Stainton, T., Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of intellectual a developmental disability*, 23, 57-70.
- Šiška, J. (2005). *Mimořádná dospělost*. Praha: Karolinum.
- Tedeschi, R., Calhoun, L. (1995). *Trauma and Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Tedeschi, R., Calhoun, L. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological inquiry*, 15, 1-18.
- Turnbull, H. R., Guess, D., a Turnbull, A. P. (1988). Vox populi and Baby Doe. *Mental retardation*, 26, 127-132.
- Vágnerová, M. (2004). Sociální akceptace a charakteristické rysy postojů společnosti k postižení. In Vágnerová, M., Hadj-Maussová, Z., Štech, S. *Psychologie handicapu* (14-33). Praha: Karolinum.
- Wolfensberg, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National institute on mental retardation.
- Wright, E. R., Gronfein, W., Owens, T. J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection and the self-esteem of former mental patients. *Journal of health and social behavior*, 4, 68-90.
- Yuan, S. (2003). Seeing with new eyes: metaphors of family experience. *Mental retardation*, 41, 207-211.

OBSAH

ÚVOD	3
1. MÍSTO ČLOVĚKA S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM VE SPOLEČNOSTI	5
1.1. Proměny postoje společnosti vůči lidem s mentálním postižením	6
1.2. Změny terminologie a definice kategorie „mentální retardace“	7
1.3. Obrazy utrpení a života postižených lidí v beletrii	8
1.4. Asociace k pojmu „zdravotní postižení“	9
1.5. Příčiny sociálního odmítnutí člověka s postižením	10
1.6. Důsledky sociálního odmítnutí a způsoby zvládání stigmatu	13
1.7. Mentální retardace jako dominantní diagnóza	15
1.8. Shrnutí	16
2. NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	19
2.1. Závažnost prožívaného traumatu	19
2.2. Intuitivní rodičovství a význam prožívání rodiče pro vývoj dítěte	21
2.3. Dialog jako cesta k integraci nepříznivé skutečnosti	23
2.4. Rozhodnutí rodičů situaci zvládnout	25
2.5. Shrnutí	26
3. PŘEKÁŽKY A ZDROJE ZVLÁDÁNÍ RODIČI	28
3.1. Obecná klasifikace copingových strategií	28
3.2. Odlišná situace a potřeby rodičů mentálně postižených dětí	32
3.3. Proměnné ovlivňující adaptaci rodičů	34
3.4. Efektivní adaptační strategie rodičů	40
3.5. Shrnutí	43
4. POSTTRAUMATICKÝ RŮST: POZITIVNÍ ZISK JAKO DŮSLEDEK ČELENÍ NEPŘÍZNIVÉ SKUTEČNOSTI	44
4.1. Posttraumatický růst: nové výzkumné téma?	44
4.2. Obecný model posttraumatického růstu	47
4.3. Příklady posttraumatického růstu a související proměnné	50
4.4. Oblasti posttraumatického růstu	52
4.5. Principy posttraumatického růstu	57
4.6. Shrnutí	61
5. POZITIVNÍ ZISK RODIČŮ DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	63
5.1. Změny zaměření výzkumů v oblasti mentální retardace	63
5.2. Zkušenost rodičů: autobiografické výpovědi	66
5.3. Polarita prožitků rodičů dětí s mentálním postižením	68
5.4. Studie pozitivního přínosu mentálně postižených dětí	70
5.5. Oblasti pozitivního přínosu pro rodiče mentálně postižených dětí	71
5.6. Potřeba celistvého pohledu na problematiku mentálního postižení	73
5.7. Shrnutí	74
6. ZAMĚŘENÍ VÝZKUMU	76
6.1. Výzkumná otázka a cíl výzkumu	76
6.2. Teoretický model	76
6.3. Testované hypotézy	77
7. METODY	81
7.1. Stručný přehled metod používaných ve výzkumu pozitivního zisku	81
7.2. Metody použité ve výzkumu	82
7.3. Uspořádání výzkumu a zkoumaný soubor	86

8. VÝSLEDKY	87
8.1. Zkoumaný soubor	87
8.1.1. Charakteristiky rodičů	87
8.1.2. Charakteristiky dětí s intelektovým postižením	88
8.2. Výsledky v dotazníku KIPP	89
8.2.1. Reliabilita dotazníku	89
8.2.2. Srovnání otců a matek na škálách pozitivního zisku	91
8.2.3. Odpovědi matek na škálách vnímaného pozitivního zisku	91
8.2.4. Vztahy mezi škálami vnímaného pozitivního zisku	92
8.2.5. Vztahy mezi jednotlivými škálami sociálního srovnávání	93
8.2.6. Vztahy mezi různými druhy atribuce příčin postižení dítěte	94
8.2.7. Předsvědčení o míře vlivu na události v životě dítěte	94
8.2.8. Vztahy mezi různými oblastmi dotazníku KIPP	95
8.3. Determinanty (koreláty) vnímaného pozitivního zisku	96
8.3.1. Pohlaví dítěte	96
8.3.2. Věk dítěte (a věk matky)	98
8.3.3. Závažnost postižení dítěte a sociální opora (faktory prostředí)	99
8.3.4. Životní a manželská spokojenost rodičů	106
8.3.5. Subjektivně vnímaná kvalita a dostupnost odborné péče	111
8.3.6. Přítomnost zdravého sourozence v rodině	114
8.3.7. Akceptace postižení dítěte rodiči	114
8.3.8. Znalost informačních zdrojů	116
8.3.9. Náboženské přesvědčení (vyznání)	116
8.4. Přehled průkazných vztahů s vnímaným pozitivním ziskem	118
9. INTERPRETACE A DISKUSE	120
9.1. Psychometrické vlastnosti české verze dotazníku KIPP	120
9.2. Výsledky na škálách pozitivního zisku	122
9.3. Srovnání vykazovaného pozitivního zisku otců a matek	123
9.4. Vztahy mezi škálami pozitivního zisku	123
9.5. Atribuce příčin postižení a pozitivní zisk	124
9.6. Přesvědčení o vlivu na události v životě dítěte a pozitivní zisk	124
9.7. Oblasti pozitivního zisku rodičů	124
9.8. Vliv závažnosti postižení na vnímaný pozitivní zisk	132
9.9. Čas trávený s dítětem a míra vykazovaného pozitivního zisku	133
9.10. Přítomnost zdravého sourozence a vykazovaný pozitivní zisk	134
9.11. Pohlaví dítěte, podpora partnera a pozitivní zisk matek	134
9.12. Nedostatky a omezení studie	135
9.13. Přínos studie pro praxi	136
9.14. Náměty pro budoucí výzkum	138
10. ZÁVĚR	139
11. LITERATURA	140
12. SEZNAM PŘÍLOH	147