

Univerzita J. A. Komenského

Roháčova 63, Praha 3 - Žižkov 130 00

ZÁPOČTOVÁ PRÁCE

Studijní předmět: Etika v pedagogice

Téma: Etika v rodině postiženého dítěte

Zpracoval: Gabriela Ovečková

Forma studia: Kombinovaná

Obor studia: Speciální pedagogika

Ročník: 1.

Studijní skupina: M023

Akademický rok: 2013/2014

Vyučující: PhDr. Olga Nytrová

E-mail: gabriela.oveckova@tiscali.cz

Obsah

1. Úvod

2. Etika v rodině

2.1. Rodina a výchova v rodině

2.2. Rodina a dítě s postižením

3. Kazuistika a zamyšlení

3.1. Kazuistika dítěte s dětským autismem

3.2. Pohled matky

3.3. Vztah zdravého sourozence a dítěte s postižením

4. Závěr

5. Seznam literatury

1. Úvod

„Dítě s autismem umí vyvolat klamný dojem – vypadá na první pohled normálně. Žádné tělesné postižení ani očividné příznaky mentálního handicapu, často bývá naopak tajuplně krásné. Může být obtížné pochopit, proč srovnávací studie různých diagnóz kladou péči o dítě s autismem na první místo v žebříčku náročnosti. Dokud se vám ta krásná bytost nenarodí.“

(Třešňák P., článek v časopise Reflex, 20.3.2011)

Pro tuto práci jsem si zvolila téma mému srdci nejbližší. Když nastoupila má dcera do první třídy, přišel na svět dlouho očekávaný, zdravý syn Tobáš. Byli jsme velmi šťastní. Naše rodina byla úplná a těšili jsme se na nový, společný život. Vzhledem ke zkušenostem s výchovou dcery, jsem se pokládala za citlivou, laskavou osobu, s velkou dávkou empatie, která intuitivně umí vycházet s dětmi a očekávala jsem, že při stejné láskyplné péči se můj syn bude rozvíjet podobně jako tomu bylo u dcery a jeho dětství si krásně užijeme. S pocitem „dokonalé matky“ jsem ho zahrnula láskou a začala používat stejné výchovné metody a osvědčené postupy, ale najednou nefungovalo vůbec nic. Rady příbuzných, přátel i zkušeného dětského lékaře se zde mýjely účinkem. Některá doporučení na chvíli zabrala, ale poté se opět dostavil pocit selhání a možná i určité bezmoci. Těžko popsat horší chvíle v životě rodiče než právě tuto beznaděj. K tomu je potřeba přičíst názory okolí, které takového rodiče označí za neschopného a zahrnou ho dobře míněnými doporučeními o nutnosti větší důslednosti. Z milé, veselé, usměvavé, vždy upravené maminky jsme se postupně změnila v nevyspalou, uštvanou, zoufalou matku a na vždy uklizenou domácnost a vůni čerstvě navařeného jídla v kuchyni mohla rodina jenom vzpomínat. Tak začal náš soukromý boj s autismem.

Cílem mé práce je seznámit čtenáře s důležitostí rodiny, rodiny s postiženým dítětem a poukázat na nelehký život rodin s takto handicapovaným dítětem. V kazuistice uvádím každodenní starosti i radosti našeho žití, nabízím pohled

optikou matky, zabývám se dopadem na rodinný život, vztahem zdravého sourozence a sourozence s postižením.

2. Etika v rodině

2.1. Rodina a výchova v rodině

„Zdárná rodina je ten nejkrásnější dar Boží. Já bych ji přirovnala k naladěné lyře: každá struna jiný tón, a přece vspolku nejčistší soulad.“
Božena Němcová

„Jsme na stejné lodi. Rodiče byli kdysi dětmi a děti budou jednou rodiči. Procházíme obojím, jen v jiný čas. To, jakými budeme rodiči, se rozhoduje již v našem dětství, a to, jakými jsme rodiči, zásadně ovlivňuje naše děti. Své rodičovské modely se učíme již v raném dětství od svých rodičů a tak to běží pořád dokola. Je to rovnocenný vztah.“ (Jordánová, Z., Tvoje dítě jako šance pro tebe , str 21)

Rodina dává dítěti základ pro celý jeho život, je naše útočiště, poskytuje nám oporu a bezpečí, útěchu a klid, učíme se vytvářet citové vztahy k lidem i k věcem, které nás obklopují.

Ve výchově dětí mají nezastupitelnou úlohu a zodpovědnost rodiče, kteří by měli svým osobním životem a chováním být příkladem dětem.“ (Vacínová, M., Psychologie, str 65)

Rodinu si nemůžeme vybrat, ale to, do jaké rodiny se narodíme, ovlivní velmi výrazně celý náš život. Každý z nás si z domova odnáší řadu vzpomínek, předáváme si tradice a zvyky, přejímáme hodnoty a postoje rodiny. Ve funkční rodině má člověk své kořeny, vytváří se zde domov, kam se člověk v průběhu života rád vrací a z nějž může čerpat sílu. Pokud se nám poštěstí narodit v harmonické rodině, máme velkou šanci si v budoucnu sami spokojenou rodinu vytvořit.

„Když je rodina zakotvena v lásce, není jejím členům zatěžko pro své rodiče či sourozence obětovat svůj čas, své myšlenky a nápady i finanční prostředky. Bez ohleduplnosti a tolerance rodina nemůže fungovat. V rodině se utvářejí mravní city, touha pomáhat druhým, ochraňovat slabší. Láska zbavuje sobectví, milující člověk nezávidí a nežárlí, má druhého v úctě, respektuje jeho nadání, vlastnosti a

touhy. Členové rodiny jsou solidární, vzájemně se podporují.“ (Matějček, Z., Dialog mezi hodnotami, str 112)

„To, co se děti naučí doma – ať už pozitivního nebo negativního, má na ně daleko hlubší vliv než cokoli, co se mohou naučit ve škole nebo v kterékoliv instituci“ (Eyerovy, Jak naučit děti hodnotám, str 10)

Nejlepším učitelem je vlastní příklad. To, co děláme, vždy zastíní to, co říkáme.

Život rodiny, její hodnoty a morálka jsou odrazovým můstkem pro etické chování a cítění dítěte. „Učit děti uznávat základní morální hodnoty je nejdůležitější a nejefektivnější způsob výchovy, jakým můžeme přispět k tomu, aby se v životě cítili šťastné.“ (Eyerovy, Jak naučit děti hodnotám, str 8)

V dnešním světě je žebříček hodnot poněkud jiný než v dřívějších dobách (Jiřina Prekopová naší společnost nazývá společností autistickou, dávající přednost neživým předmětům před lidmi), postavení a platové ohodnocení se cení více než těžká práce maminky věnující se plně svým dětem, dává se přednost vlastnění a získávání před bytím a dáváním, dokonce se najdou lidé, kteří děti nechtějí příp. jen jako dekoraci k osobnímu blahobytu.

„Peníze a kariéra však nezůstanou a žádné prožitky světa se nedají konzervovat, abychom si je odnesli kamsi za hrob. Jen život jde dál. Proč bychom se tedy měli samy z jeho proudu vylučovat, když už jsme se do něho zásluhou svých rodičů jednou dostali? Život jsme dostali jako dar. Jiný vzácnější jistě není. Bylo by fér, abychom si jej nechali jen sami pro sebe?...Ona potřeba otevřené budoucnosti je jen lidská – a je naplňována biologicky zplozením dětí a psychologicky tvořivým dílem jejich výchovy. Je tu po nás někdo, kdo vnímá, cítí, doufá, myslí. A kdo myslí, ten je (s velkým „J“, jak nám vysvětlil už kdysi dávno pan René Descartes)“ (Matějček, Z., Psychologické eseje str 172)

2.2. Rodina a dítě s postižením

„Zdravý člověk má tisíc přání, nemocný jen jedno“

Prvotním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte je rodina. Zjištění, že naše dítě má určitý handicap, změni a ovlivni celý rodinný život.

„ První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů.“ (Matějček,Z., Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí ,str 25)

Šokující informace, že s vlastním dítětem není něco v pořádku, výrazně ovlivní celý rodinný život. Budeme muset nedobrovolně změnit plány do budoucna, přebudovat žebříček hodnot. Normální klasická rodičovská očekávání jsou najednou neperspektivní a bezpředmětná.

„Nemoc může být vnímána jako výzva ke změně a způsobu našeho života, popřípadě k rekonstrukci naší hodnotové orientace...můžeme ji chápat dokonce jako příležitost, kterou jsme dostali na naší životní cestě. Umožní nám jiný (často naprosto neočekávaný) úhel pohledu na mnohé z toho, co nás obklopuje a co je součástí našeho každodenního života. Záleží jen na nás, jak dokážeme onu příležitost využít.“ (Jankovský J., Etika pro pomáhající profese, str 131)

„Vyrovnat se s tak tíživými životními úkoly je svědectvím o velkém hrdinství. Umožnit dítěti i sobě za těchto okolností uspokojivý, ba šťastný život je dílo mimořádné hodnoty osobní i společenské.“ Zdeněk Matějček (Fitznerová, I., Máme dítě s handicapem, str 53)

To, jak se rodina vyrovná s přijetím přítomnosti postižení u dítěte závisí na povaze rodičů, jejich hodnotovém systému, životních zkušenostech.

„ Když se ocitáme na křižovatce životní krize, je nám obvykle velmi těžko. Jsme sevřeni úzkostí a nejistotou. Prožíváme stres, ale chceme situaci zvládnout, postavit se jí čelem. Ukazuje se, že když úspěšně projdeme svízelnou životní krizí, může se to projevit v hlubším zrání „ osobnosti. Kdo dobře zvládne trauma, zátěžovou situaci, stává se moudřejším.“ (Nytrová, O., Každý den může mít křídla, str 24)

Lépe se srovnávají s touto nepříznivou skutečností lidé, pro které není prioritou tělesná krása nebo mimořádná inteligence, lidé, kteří se dokáží radovat i z drobných úspěchů, z přátelství, z vlastní užitečnosti, empatictí lidé plní ochoty pomoci druhému, se schopností sdílet problémy druhých.

„...je nepochybně větší zásluhou dobře vychovávat dítě s nějakým postižením než dítě, které má ve všem dobré předpoklady úspěšné životní dráhy...Lidé. Kteří prožili vážnou životní příhodu, ztrátu, neštěstí a dovedli se s tím sami nebo s pomocí druhých vyrovnat, dovedou se zpravidla snáze vyrovnat i s novým zklamáním nebo jinými nepříjemnými zážitky.“ (Matějček, Z., Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí, str 27)

3. Kazuistika a zamyšlení

3.1. Kazuistika dítěte s dětským autismem

Již od narození byl Tobiáš velmi nespokojené a plačtivé miminko, nesnášel jízdu v kočárku i v autě, což se projevovalo pokaždé silným křikem po celou dobu jízdy. Velice špatně spal, budil se pravidelně po cca 30 minutách, ale jinak vypadal zpočátku jeho vývoj normálně. Chodit syn začal krátce po prvních narozeninách, i když slovo chodit není vhodným vyjádřením pro druh pohybu, který syn vykonával. Tobiáš běžel jako o život, ale nikdy tím správným směrem. Byl velmi dráždivý, rychle střídal nálady, každodenní pro nás „bezdůvodné“ několikaminutové hysterické záchvaty nám znemožňovaly běžné činnosti jako nákupy, jízdu dopravními prostředky, odmítal vycházet ven, měl strach z cizích lidí, náš rodinný život se omezil na pobyt doma. To byl taky důvod, proč jsme se přestěhovali z bytu v centru města na okraj do domku se zahradou. Tobiáš vůbec nereagoval na jméno, celkově působil dojmem, že neslyší, nereagoval na mluvenou řeč, ale když zazněla v televizi jeho oblíbená znělka, otočil se hned. Nehovořil (pár prvních slůvek, které se objevily krátce po prvním roce, přestal používat po prodělání neštovic s těžkým průběhem), neměl zájem o říkanky, zpívání (zakrýval mi pusou a křičel, dokud jsem nepřestala). Syna vůbec nezajímaly hračky, sloužily pouze k rozhazování, případně bouchání do nábytku, objevily se stereotypy ve hře (dokázal by hodiny nakládat a vykládat ubrousky do auta, otvírat a zavírat dvířka u domečku), stále dokola si pouštěl v televizi pohádku, kterou si zamiloval a hned po prvním shlédnutí před obrazovkou věrně kopíroval pohyby hlavní postavy. Když jsem se ho snažila zaujmout a přimět k činnosti (malování, modelování apod.) stál v cca 2 metrové vzdálenosti a křičel tak dlouho, dokud jsem vše neschovala. Velice špatně snášel změny počasí (bál se deště, sněhu) , oplakal každý nový kus oblečení (nakonec jsem nakupovala vše ve 3 různých velikostech, aby se zbytečně nestresoval), děsila ho výzdoba domu při svátcích (dlouho měl tendenci vše co bylo v domě i před domem „navíc“ shazovat a rozbíjet), Štědrý den prožil v celodenním hysterickém záchvatu (všechno probíhalo jinak než ve všední den), odmítal dárky (byl velmi vyděšený, když mu návštěva přinesla pozornost a schovával se po celou dobu návštěvy pod stolem). Syn absolutně postrádal pud sebezáchovy, musel být pod neustálým dohledem, aby si neublížil. Celé měsíce jsme prožili v neustálém křiku, stresu, vztekání, naprosto se narušila rodinná harmonie, vytratilo se příjemné

trávení volného času (výlety, oslavy, setkávání s přáteli). Byli jsme zoufalí, vyčerpaní, velmi mě mrzelo v jakých podmínkách musí vyrůstat naše dcera, která do 7 let prožívala šťastné a pohodové dětství. Když syn (bohužel až ve 4 letech) dostal diagnózu dětský autismus středněfunkční, ADHD, lehká mentální retardace, vývojová dysfázie s těžkou poruchou porozumění (v tu dobu začínal mluvit), ulevilo se nám. Přestali jsme se pochybovat o správnosti či nesprávnosti naší výchovy, (konečně jsme věděli, že jsme neselhali jako rodiče), nastudovali maximum o problematice autismu, využili odborné pomoci a snažili se být synovi pomocnou rukou v jeho nelehké cestě životem.

3.2. Pohled matky

Přestože jsem už delší dobu tušila, že něco s naším synem není v pořádku, doufala jsem v poněkud mírnější verdikt. Prožívala jsem silnou úzkost a beznaděj, byl to pro mě šokující životní prožitek, který je těžce sdělitelný. Jakoby se mi na hrudi usadil velký balvan, který zadusil všechny mé představy. Naše sny se během jediného dne zhroutily jako domeček z karet...Cítila jsem velmi unavená, naprosto vyčerpaná, díky dlouhodobému přetížení jsem byla velmi často nemocná. Dlouhodobě jsem upřednostňovala potřeby mého syna a to si začalo vybírat svou daň. Až později jsem si uvědomila a pochopila jednoduchou rovnici – spokojená matka = spokojené dítě. Děti potřebují, aby jejich rodiče byli šťastní a zdraví. Jsou velmi citlivé, a když nebudu dostatečně odpočívat, nemohu se o syna zodpovědně starat. Vzpomínám si, jak jsem se jednou naprosto vyčerpaná se svým synem vydala u nás ve vesnici podívat na vlaky, které rád pozoroval. Protože jsem sotva stála, s úlevou jsem využila lavičky u nádraží...a probudila se po několika minutách. Jen zázrakem se mému velmi živému synovi nic nestalo. Pochopila jsem jak je důležité a zásadní, abych se naučila pečovat také o sebe, protože jen když budu plná sil a energie, mohu být dobrým rodičem, že až ve chvíli, kdy změním svůj pohled, až budu vnitřně srovnaná, mohu účelně pomoci svému synovi. Pravda, kdy se rodič dozví celou diagnózu, prostě bolí, ale jen

s pravdou se v těchto případech dá s dítětem dosáhnout podstatně více než s planou nadějí. Každé dítě má svůj potenciál, a když zmobilizují své síly, zaměřím je správným směrem a budu se synem každodenně pracovat na té úrovni, která mu odpovídá, musím zaznamenat úspěchy.

„ Zkušenost nám říká, že teprve když svou obrannou fázi překonáme, začíná proces vyrovnávání a život s dítětem dostává nový smysl. A tak jako přijímáme bezpodmínečně svoje dítě, byť jakkoliv postižené, tak musíme přijímat i sami sebe v roli rodičů a vychovatelů tohoto dítěte. Nebudeme se za nic stydět! Nebude nic předstírat ani zastírat! Zkrátka jsme tu, abychom se o své dítě starali, jak nejlépe dovedeme!“ (Matějček, Z., Psychologické eseje str.56)

Vzpomínám si, jak jsem krátce po diagnóze navštívila kurs zaměřený na výchovu dětí s poruchou autistického spektra(PAS). Zazněla tam spousta cenných rad, jak se synem pracovat, ale ta základní a nejdůležitější myšlenka, kterou jsme si z kurzu odnesla, byla: „Zahrňte své „hrozné“ dítě láskou a neustále hledejte, za co byste mohli dítě pochválit a CHVALTE! Láska je bezpochyby základním stavebním kamenem, na kterém se pak dobře staví další hodnoty. Autistické děti se velmi podhodnocují, nevěří si, vzhledem k jejich viditelnému problémovému chování se často setkávají i na veřejnosti s kritikou. Můj syn se jevil jako velmi smutné a nešťastné dítě, uzavřené do svého světa. V tu dobu máme na všech výstupních zprávách z vyšetření, která jsme absolvovali následující verdikt: „Nevyšetřitelný, nespolupracuje, silně negativistický, hyperaktivní,...“ Uvědomila jsem si, že mé dítě má po boku vystresovanou, unavenou matku, která celý den pouze poukazuje na chyby a pochvaly je u nás jak šafránu. Každé dítě potřebuje žít a vyrůstat v pohodě a klidu. Dodá jim to pocit bezpečí. A je mou povinností ovládat své emoce a zajistit přívětivou atmosféru. Musela jsem se přeladit, ujasnit si, jak budu reagovat na všechny ty každodenní vzteky, křiky, afekty. Snažila jsem se mluvit pomalu, s klidem , vlídně za každých okolností, odstranila jsem negaci (Místo „neplivej“ jsem říkala „Ty jsi hodný kluk a hodný kluk neplive“), věta začínala vždy kladnou informací. Hledala jsem každou drobnost, za kterou bych mohla syna pochválit. Netrvalo dlouho a můj syn rozkvetl jako květina. A když se nám po nějaké době podařilo naplnit jeho pohár sebedůvěry až po okraj, naprosto změnil svou osobnost. Z mého úzkostného chlapce se najednou stal šťastný a veselý kluk. Chlapec, který plakal jen při náznaku toho, že bych s ním chtěla něco

dělat (vytvářet, malovat, hrát si...) se mnou pracuje každý den a rád, můžeme se s ním v jednoduchých větech domluvit, přestal se bát lidí, dokáže si sám koupit zmrzlinu, má radost, když dostane dárek, ve školce má kamaráda, děsy a strachy z nového se zmírnily na pouhou nejistotu, naprosto se vytratily každodenní afektivní záchvaty. Můj syn za necelé dva roky intenzivní práce udělal nesmírný pokrok a jsme na něj velmi hrdí. A Tobiášek je si toho vědom...říkává : "Maminka je na mě pyšná"! Vzpomínám si, jak jsem kdysi dávno měla po těžkém dni smutnou chvilku a když děti usnuly, plakala jsem. Manžel mě tehdy objal a pronesl: "Nebreč, Tobiášek si nás vybral, protože se máme rádi a věděl, že mu bude u nás dobře." Dnes už vím, že měl pravdu. Jsem velmi vděčná, že se mohu na někoho blízkého v případě potřeby obrátit a dostane se mi pomoci. Člověk je sociální bytostí, potřebuje komunikovat mít s kým řešit své problémy a starosti. Pro naši vnitřní rovnováhu je důležité vědět, že máme s kým sdílet všechny radosti i strasti života. Lidé mají občas tendenci chtít více než mají. Když byla dcera malá, trápila jsem se, že špatně vyslovuje ř a že je velmi tvrdohlavá (od malička byla dítě s názorem). Co bych dnes dala za to, kdyby byl Tobík pouze šišlající kluk s vlastní hlavou. A co by maminka těžce postiženého dítěte možná dala za to, kdyby její dítě tak krásně zpívalo vánoční koledy na besídce ve školce jako můj syn. Je zbytečné toužit po tom, co nemáme, naopak je třeba být vděční a vážit si toho, co máme. Před námi je ještě dlouhá cesta života a kdo ví, co nás ještě na té životní pouti čeká. A jak se říká: „Naděje umírá poslední“.

3.3. Vztah zdravého sourozence a dítěte s postižením

Sourozenci většinou sdílejí stejné rodinné zkušenosti a vytvářejí zvláštní vztah, který může trvat celý život. Děti, které vyrůstají společně ve stejné rodině, mohou vytvářet jedinečné pouto bez ohledu na to, jestli jeden z nich má handicap.

„Role sourozence je v našem životě velmi důležitá. Každý, kdo má dítě s jakýmkoliv postižením, ví, kolik místa v jeho mysli a času v jeho dni zabírá péče o takové dítě, včetně přemýšlení o účinné pomoci pro něj. A každý takový rodič také cítí, o kolik péče připravuje své zdravé dítě na úkor jeho sourozence. To často vyvolává nejistotu, jak se ke zdravému dítěti chovat“ (Straussová, R. , Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra, str 132)

Pokud se narodí dítě s handicapem do rodiny se starším zdravým sourozencem, často pokládáme za samozřejmé, že nám bude nápomocen při nesnadné výchově sourozence s postižením. Není jednoduché najednou být „druhý“. Rodiče bývají velmi často zahlceni potřebami postiženého dítěte a na zdravé dítě příliš času nezbyvá. Vzpomínám si, jak jsem před pár lety večer po uspání mladšího syna naprosto vyčerpaná seděla v pokoji a dcera si za mnou celá šťastná přiběhla povídat. Konečně viděla šanci mít alespoň na chvíli maminku jen sama pro sebe a já jsem se jí z posledních sil snažila alespoň pár minut věnovat. Neumím si představit, jak to pro ni muselo být těžké, přijít ze dne na den o maminku. Před narozením syna jsme spolu trávily veškerý volný čas a najednou jsme si společně popovídali jen před spaním. *“Někdy se setkáváme s názorem, že zdravé dítě je na tom přece lépe. Má vše, co potřebuje, a musí se naučit zodpovědnosti. Ano, to je pravda. Ale pokud chceme vyžadovat zodpovědné chování od nedospělého dítěte, můžeme mu to nařídit?”* (Straussová, R., Průvodce rodičů s poruchou autistického spektra, str 132)

Pro dceru nebylo jednoduché najít si cestu k bratříčkovi, který nehovoří, nenaslouchá, často křičí a lásku projevuje taháním za vlasy, je těžké si přiznat, že se stydí, když má bratr na ulici afektivní záchvat a zrovna jdou kolem kamarádi ze školy, je samozřejmé, že ji vadí, že na ní rodiče nemají už tolik času jako dříve. Pravda někdy bolí, ale pochopit a přijmout ji je osvobozující.

Je důležité pokusit se hned na začátku nastavit hranice, hodně si povídat, zdravé dítě musí vědět, že chápeme jeho nelehkou pozici, uvědomujeme si, co prožívá, že jej bezvýhradně milujeme a kdykoliv si může přijít si postěžovat, od sourozence si odpočinout. Musíme mu ukázat, že cítit nejen pozitivní emoce je lidské. Dítě by mělo vědět, jak jsme na něj hrdí, jak moc si ho vážíme, za to, jak pěkně to zvládá.

Dcera si postupem času našla ke svému bratrovi cestu, má ho ráda, takového, jaký je, velmi pěkně o něm hovoří a upřímně se raduje z jeho úspěchů. Je šťastná, že má sourozence, chlubí se s ním a jeho handicap vnímá méně intenzivně, než tomu bylo dříve. S nástupem řeči u syna si s ním má možnost povídat a sdílet s ním jeho pokroky. Mám radost, když vidím, že díky příchodu Tobiáška do naší rodiny se pozitivně formuje povaha dcery. Jako jedináček se více starala sama o sebe a nyní z ní vyrůstá empatická, vlídná, trpělivá, pokorná a na svůj věk velmi vyzrálá slečna, kterou všechny děti v okolí milují. Pevně věřím, že jí tahle zkušenost pomůže v budoucnu lépe nazírat na svět, bude více přemýšlet nad svými postoji a prožije dobrý a hodnotný život.

„Skutečný člověk je ten, kdo v sobě nosí větší bytost, než je sám.“
Antonian de Saint - Exupery

4. Závěr

Práce pojednává o významu rodiny a výchovy v rodině, o životních radostech a strastech rodiny, ve které se objevil handicap v podobě poruchy autistického spektra, zamýšlí se nad vztahy a důležitostí soudržnosti. Když doprovázíte dítě na invalidním vozíku, dítě nevidomé či dítě se zjevnou mentální retardací, lidé se vám snaží pomoci a tváří se shovívavě. Ale když doprovázíte dítě s autismem, které vypadá „normálně“, lidé se často tváří opovržlivě a říkají si, to je hrůza, jak je nevychované...prostě nechápou, proč dítě neokřiknete, když se vzteká, zlobí, křičí nebo nějakým jiným způsobem překračuje meze slušného chování. Říká se: „Nedělej to, co nechceš, aby druzí dělali tobě“. Moc bych si přála, aby se lidé dokázali na vše podívat z té naší strany, aby si na místě našich dětí představili vlastní a nás ve své kůži. Možná by pak zmizela nadřazenost či lhostejnost. Každý z nás má své city a ty bychom měli vzájemně respektovat. Važme si jeden druhého a společně dokážeme neuvěřitelné věci k radosti a ku prospěchu nás všech. Pro rodiče je velmi těžké se vyrovnat se skutečností, že má dítě s postižením. Pokud jde o dítě s autismem, musí rodič nejen přijmout fakt, že jeho dítě není zdravé, že bude pravděpodobně po celý život podporu i pomoc druhých, ale připravit se i na to, že každému úspěchu, kterého se svým dítětem dosáhne, bude předcházet těžká práce, že bude muset nacvičovat každou drobnost, o které jiný rodič ani neví, že se jeho potomek musel učit. Jakmile si dítě osvojí nějakou dovednost, čekají v řadě další úkoly, které je třeba vypilovat a to vše stále dokola. Aby se dítě začalo zlepšovat samo, toho se rodiče s dítětem s PAS většinou nedočkají. Je to běh na dlouhou trať, ale radost z každého drobného úspěchu dítěte je pro rodiče velkým zadostiučiněním. Za velký klad zvláště u dítěte s postižením považuji možnost pravidelné návštěvy předškolního zařízení (v našem případě klasická mateřská škola s dopomocí asistenta pedagoga), Pobyt dítěte mimo domov pod odborným vedením je přínosem nejen pro dítě, ale i pro rodiče, který se o dítě s PAS většinou celodenně stará. Autistické dítě je tu v kontaktu s dětmi, učí se od nich, napodobuje jejich chování, vidí správné vzorce chování, postupně se stává méně „autistickým“, než by tomu bylo ve třídě, kde

jsou všechny děti s autismem. Zdravé děti mají možnost setkat se s někým odlišným a naučí se tak přijímat a respektovat odlišnost druhých lidí, nutnost pomáhat jim a podílet se na zařazení do společnosti.

Je těžké držet krok s naším synem. Tobíáš nás naučil mnohem větší trpělivosti, důslednosti, citlivosti, laskavosti, radosti z maličkostí, přehodnotil náš žebříček hodnot, naučil nás nově vnímat svět. Někteří naši kamarádi se nám vzdálili, ale zase jsme poznali nové přátele. Začali jsme se více dívat kolem sebe a také mít pochopení k lidem s postižením, cítit k nim lásku a porozumění a to vše vyústilo v to, že jsem začala pracovat jako asistent pedagoga u chlapce s Aspergerovým syndromem a studovat speciální pedagogiku na vysoké škole. Náš společný život se ubírá trochu jiným směrem, než jsme s manželem původně plánovali, je trochu zrychlený a naprosto nepředvídatelný, ale co mu upřít nemůžeme je, že se rozhodně nenudíme.

5. Seznam literatury

EYRE, Linda a EYRE, Richard M. *Jak naučit děti hodnotám*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. 156 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-275-1.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 158 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd.1. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

JORDÁNOVÁ, Zdeňka. *Tvoje dítě jako šance pro tebe*. Vyd. 1. Praha: Nakladatelství Vodnář, 2005, 327. s. ISBN 80-86226-64-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologické eseje (z konce kariéry)*. Vyd. 1. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005. 209 s. ISBN 80-246-0892-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. Jinočany: H&H, 2001. 147s. ISBN 80-86022-92-7.

NYTROVÁ, Olga, a PIKÁLKOVÁ, Marcela. *Dialog mezi hodnotami, aneb, Hodnoty vyřčené a hodnoty žité*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2011. 384 s. ISBN 978-80-7452-014-3.

NYTROVÁ, Olga, a PIKÁLKOVÁ, Marcela. *Etika a logika v komunikaci*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2007. 340 s. ISBN 978-80-86723-45-7.

NYTROVÁ, Olga. *Každý den může mít křídla, Sloupky a malá zamyšlení*. Vyd. 1. Praha: Pražská diecéze Církve československé husitské, 2012. 118 s. ISBN 978-80-7000-080-9.

STRAUSSOVÁ, Romana, a KNOTKOVÁ, Monika. *Průvodce rodičů autistického spektra*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 135 s. ISBN 978-80-262-0002-4.

TŘEŠŇÁK, Petr. *Malá lamentace nad ničením služby, která mi změnila život*. Reflex, 2011.

VACÍNOVÁ, Marie, a TRPIŠOVSKÁ, Dobromila, a FARKOVÁ, Marie. *Psychologie*. Vyd.2. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. 240 s. ISBN 978-80-7452-008-2.