



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra psychologie a speciální pedagogiky

Bakalářská práce

# Sexuální výchova dětí s PAS mladšího školního věku v rodině

Vypracovala: Pavla Koblášová  
Vedoucí práce: Mgr. Věra Koppová

České Budějovice 2014

## **Abstrakt**

Cílem bakalářské práce je zjistit některé problémy související se sexuální výchovou dětí mladšího školního věku s poruchami autistického spektra a informovanost rodičů v této problematice. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části jsou popsány jednotlivé poruchy, které jsou zahrnovány do celkové diagnózy se souhrnným názvem poruchy autistického spektra (dále jen PAS), mezi něž patří například Dětský autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, Dětská dezintegrační porucha či Atypický autismus. U jednotlivých diagnóz jsou stručně popsány symptomy a projevy daných postižení. Dále je věnována tématu sexuality a sexuální výchovy jak z obecného hlediska, tak se zaměřením na děti s PAS mladšího školního věku. Důležitým faktorem ve výchově jedinců s PAS je rodina ve spolupráci s odborníky.

Empirická část bakalářské práce je zaměřena na zjišťování konkrétní situace v rodinách, jakým způsobem probíhá nácvik a vysvětlování základních hygienických návyků a sexuální výchova v základní formě, tedy přiměřená věku a druhu postižení. Výzkumný vzorek tvoří rodiny s dětmi s PAS, které navštěvují spolek Auticentrum v Českých Budějovicích a jsou mladšího školního věku. Výzkum probíhal dle zásad kvalitativní metodiky a k získávání informací byl použit polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory byly následně analyzovány a vyhodnoceny ve čtyřech oblastech – vztahy, hygiena a oblékání, intimita a informovanost. Ve všech oblastech zkoumání byly nalezeny problémy. V diskuzi práce je navrženo řešení a doporučena současná odborná literatura.

Klíčová slova –

Porucha autistického spektra, sexualita, sexuální výchova, mladší školní věk, osobní hygiena

## **Abstract**

The aim of this thesis is to present some problems connected with sexual education of junior school-age children suffering from Autism Spectrum Disorders (ASD) and to examine to which extent their parents are informed about this topic. The thesis is divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part focuses on describing the individual disorders, which are encompassed in the overall diagnosis under the label ASD, such as Infantile Autism, Asperger Disorder, Rett Syndrome, Childhood Disintegrative Disorder or Atypical Autism. The disorders are briefly described as to symptoms and their demonstration. Further the thesis concentrates on the topic of sexuality and sex education generally, as well as concerning junior school-age children with ASD. It emphasizes the importance of the family of children with ASD in cooperation with professionals.

The empirical part of the thesis deals with the situation within the family units, how the reality of explaining and practising the basic hygienic habit-forming and sex education works in its elementary form, adapted to the age and disability of the children. The research samples are families with children with ASD, who attend *Auticentrum* club in České Budějovice and whose children are of junior school-age. The research was performed according to the principles of qualitative methodology and information was obtained in the form of a semi-structured interview. Afterwards, the interviews were analysed and evaluated in four areas – relationships, hygiene and dressing, intimacy and awareness. Problems were found in all four areas of the research. The conclusion of the work suggests some solutions and recommends up-to-date professional literature.

Key words:

Autism Spectrum Disorders, sexuality, sex education, junior school age, personal hygiene.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 15. 8. 2014

.....

Pavla Koblásová

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Věře Koppové za odborné vedení, čas, trpělivost a cenné rady při psaní této práce. Dále děkuji rodičům dětí s autismem, kteří se podíleli na výzkumné části.

# Obsah

<b>Úvod .....</b>	<b>8</b>
1 Vymezení mladšího školního věku .....	10
1.1 Charakteristické vlastnosti dětí mladšího školního věku.....	10
2. Poruchy autistického spektra .....	12
2.1 Definice.....	12
2.2 Symptomy .....	12
2.3 Triáda postižení.....	13
2.3.1 Dětský autismus .....	14
2.3.2 Atypický autismus.....	15
2.3.3 Aspergerův syndrom .....	15
2.3.4 Rettův syndrom .....	16
2.3.5 Dětská dezintegrační porucha .....	17
2.3.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy .....	18
2.3.7 Autistické rysy .....	18
2.3.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	19
3. Nejčastější přidružená postižení k PAS.....	20
3.1 Mentální retardace .....	20
3.2 Epilepsie.....	21
3.3 ADHD, ADD .....	21
3.4 Zrakové a sluchové postižení.....	22
3.5 Postižení řeči.....	22
4. Rodina s dětmi s PAS .....	23
4.1 Fáze přijetí diagnózy.....	23
4.2 Specifika při výchově dětí s PAS .....	24
5. Sexualita .....	26
5.1 Sexualita dětí mladšího školního věku .....	27
6. Sexuální výchova.....	29
6.1 Definice.....	29
6.2 Postoje k sexuální výchově.....	30
6.3 Cíl sexuální výchovy .....	31

7.	Sexualita a sexuální výchova u dětí s PAS.....	33
7.1	Přístup k sexuální výchově .....	34
7.2	Spolupráce s rodinou .....	34
7.3	Hygiena a oblékání .....	35
8.	Výzkumné šetření.....	37
8.1	Cíl výzkumné práce a výzkumné otázky .....	37
8.2	Metodika sběru dat.....	37
8.3	Realizace výzkumu .....	39
8.3.1	Charakteristika dětí .....	40
8.3.2	Analýza a interpretace dat získaných z rozhovoru.....	43
9.	Diskuze .....	58
	<b>Závěr .....</b>	<b>61</b>
	<b>Použitá literatura .....</b>	<b>62</b>

## Úvod

Tématem mé bakalářské práce je sexuální výchova dětí s PAS v rodině, konkrétněji dětí mladšího školního věku.

K volbě tohoto tématu mě vedla osobní zkušenost s dětmi s PAS v Auticentru, kde jsem byla na praxi. Do tohoto centra docházejí děti s PAS se svými rodiči na volnočasové aktivity. Jednou z aktivit je i nácvik sociálních dovedností. Náplní mé praxe bylo vedení těchto hodin, kde jsem si mohla všimnout mnoha odlišností v chování těchto dětí ve srovnání s jejich intaktními vrstevníky. Začala jsem se o tuto problematiku více zajímat a diskutovala jsem s pracovníky centra a s rodiči o specifikách tohoto postižení. Začaly vyvstávat na povrch různé problémy, se kterými se rodiny potýkají. Tyto problémy se týkaly zejména komunikace, očního kontaktu, osobní hygieny dítěte, vyjadřování emocí, dodržování intimních zón, dotýkání se cizích osob na nevhodných místech a okrajově také onanie. Zarazilo mě, že tyto děti se nedokáží samy postarat o osobní hygienu (utírání se po vykonání stolice, mytí celého těla apod.), a také to, že jejich rodiče situaci zatím nijak neřeší a většina z nich v tom nevidí problém. Otázkou je, do jaké míry to opravdu problém není? Dalším otazníkem je, kdo má tyto informace rodičům podat a vysvětlit jim, že by se těmito otázkami zabývat měli?

Z toho, co jsem výše nastínila, jsem si vytyčila jako cíl této práce upozornit na důležitost vzdělávání dětí s PAS v této problematice. V mladším školním věku by se pojem sexuální výchova měl chápat jako výchova k samostatnosti v oblasti hygienických návyků a k pochopení základních sexuálních projevů jednotlivých pohlaví, spíše než výchova dětí k sexuálnímu životu v partnerství. Speciálně u dětí s PAS jsou tyto návyky důležité a je nutné je vhodně zakomponovat do jejich specifických potřeb a vnímání tak, aby nedocházelo k vzájemnému nepochopení. Čím obtížnější je pro nás proniknout do jejich světa, tím nutnější je přizpůsobit informace jejich individualitě a chápání. Nezbytně nutná je také spolupráce s rodiči těchto dětí,



vzhledem k tomu, že mají k dítěti nejbližší a dítě jim důvěřuje. Proto by bylo velice dobré, kdyby byla rodičům poskytována v tomto směru odborná pomoc a poradenství.

Bakalářská práce je členěna do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část je rozčleněna do sedmi kapitol a nastiňuje problematiku týkající se autismu a sexuální výchovy. První kapitola vymezuje oblast zkoumání na mladší školní věk a popisuje charakteristické vlastnosti tohoto věku. Ve druhé kapitole jsou rozpracovány jednotlivé poruchy autistického spektra, které jsou děleny dle Thorové (2012a). Jedná se o dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu, jiné pervazivní vývojové poruchy a autistické rysy. Třetí kapitola pojednává o nejčastějších postiženích, které jsou přidružené k PAS, jako jsou např. mentální retardace, epilepsie, ADHD a ADD, zrakové a sluchové postižení a postižení řeči. Čtvrtá kapitola se týká rodin s dětmi s PAS a je rozdělena do tří podkapitol. Ty vysvětlují fáze přijetí diagnózy, specifika při výchově a sourozenecký vztah. Pátá se zabývá sexualitou obecně a sexualitou dětí mladšího školního věku. Do šesté kapitoly je zařazena sexuální výchova, její definice, postoje k ní a její cíle. Sedmá kapitola popisuje sexualitu a sexuální výchovu dětí s PAS, přístupy, spolupráci s rodinou a podrobněji se věnuje tématu hygieny a oblékání.

Empirická část práce obsahuje výzkum jehož cílem je zjistit s jakými problémy se potýkají rodiče dětí s PAS v mladším školním věku v otázkách sexuální výchovy a zda jsou dostatečně informováni. Tato část byla vypracována na základě metodiky kvalitativního výzkumu, byl použit polostrukturovaný rozhovor, výběr respondentů byl záměrný. Byly vybrány matky dětí mladšího školního věku s PAS. Shrnující částí výzkumu je diskuze, kde jsou vyhodnoceny výsledky zkoumání a navrženy alternativy řešení.

Závěr poukazuje na výsledky výzkumu a zdůrazňuje důležitost sexuální výchovy v raném věku u dětí s PAS mladšího školního věku, a apeluje na nízkou informovanost rodičů v této oblasti.

## **1. Vymezení mladšího školního věku**

Říčan zahrnuje do mladšího školního věku děti, které nastoupily na povinnou školní docházku, tedy ve věku od 6 – 7 let do věku 11 let. (Říčan, 2010). Langmeier (2006) toto období posunuje až do 12 let. Děti začínají vnímat první známky pohlavního dospívání, které jsou spojeny s vedlejšími psychickými projevy. (Langmeier, 2006). Vágnerová (2005) rozděluje školní věk na raný školní věk, střední školní věk a starší školní věk. Raný školní věk začíná nástupem do školy, tj. od 6-7 let do 8 – 9let. Tuto dobu charakterizuje změna sociálního postavení i různé vývojové proměny, které se projevují především ve vztahu ke škole.

Středním školním věkem je období od 8 – 9 let do 11 – 12 let, což je první stupeň základní školy. Průběh této fáze se dá považovat za přípravu na dobu dospívání. Erikson toto období označuje jako období citové vyrovnanosti, Freud ho označuje jako klidový stav, Matějček pak jako dobu vyrovnané konsolidace. Tuto etapu však ovlivňuje mnoho sociálních tlaků, které vycházejí ze školy, z rodiny a z vrstevnických skupin. Tento věk lze považovat za období přípravy na další, vývojově dynamičtější období dospívání. (Vágnerová, 2005).

Starší školní věk je pak cca od 11 – 12 let do 15 let, čili do ukončení povinné školní docházky. (Vágnerová, 2005).

### **1.1 Charakteristické vlastnosti dětí mladšího školního věku**

Pro mladší školní věk je typická začínající aktivita, zapojení se do práce s druhými a jejich zájem je rozšířen i na poznávání okolního světa. (MPSV, 2013). Naproti tomu se

u nich vyskytuje absence zodpovědnosti, seberegulace, vytrvalosti, děti mají problémy se soustředěním se na školní věci. Jejich pozornost je přitahována jinými, pro ně lákavějšími podněty. Je důležité, aby tyto děti a i děti středního školního věku byly pod kontrolou a vedením rodičů či jiných dospělých. (Vágnerová, 2005).

Obecně se dá však říci, že s příchodem školního věku se způsob poznávání, vnímání a uvažování u dětí mění. Jsou sice stále ještě vázány v reálném světě, nicméně se již objevují známky základů logiky, schopnost náhledu na problémy z více hledisek a pochopení podstaty věcí bez ovlivnění jednotlivostmi. Dochází u nich k tzv. „decentraci“ a rozvíjí se jejich emoční stabilita a inteligence. (Vágnerová, 2005).

## **2. Poruchy autistického spektra**

### **2.1 Definice**

Dle definice Americké psychiatrické asociace DSM – 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) se nyní poruchy autistického spektra souhrnně diagnostikují pod jediným názvem PAS. Jedinci musí vykazovat symptomy již od dětství, přestože jsou diagnostikováni třeba až v pozdějším věku. Obecně nyní dle těchto směrnic platí, že jedinci s PAS mají problémy s komunikací, špatně reagují při konverzaci, nedokáží číst v neverbální komunikaci, nebo mají problémy navazovat přátelství v rámci své věkové kategorie. Navíc někteří mohou být až příliš závislí na rutinních činnostech, být přecitlivělí na změny ve svém bezprostředním okolí, nebo se intenzivně soustředit na nevhodné předměty. Někteří jedinci mohou mít tyto symptomy více, někteří méně rozvinuté. (DSM – 5, 2013).

### **2.2 Symptomy**

Poruchy autistického spektra (PAS) mají katastrofální dopad na mentální vývoj dítěte. Dítě díky této poruše nedokáže do určité míry správně porozumět tomu, co prožívá, vidí a slyší. „Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, v sociálním chování, v představitosti a v oblasti vnímání. Mnoho dětí vykazuje určitou míru stereotypního, rigidního a kompulzivního chování včetně zvláštních zájmů. Frekvence symptomů a tíže poruchy se u každého člověka velmi liší. Některé dovednosti mohou zcela chybět, jiné jsou jen výrazně opožděné.“ (Thorová, 2012a, s. 31). Další autor tvrdí, že: „...dětí s autismem následkem absence „pudových zručností“ v řadě případů neznají ani nejelementárnější formy komunikace. Je třeba mít na zřeteli, že dítě nekomunikuje své potřeby ne proto, že nechce, ale proto, že k tomu

nemá prostředky. Nemluvící dítě neumí vyjádřit ani svá nejjednodušší přání pro společnost přijatelnou formou, kvůli „komunikační propasti“ je frustrováno“. (Čadilová, 2007, s.90). Tito lidé, životu kolem sebe nedokáží porozumět nebo mu rozumí jen částečně, či s velkými problémy. (Gillberg, Peeters, 2003). „... postrádají smysl pro humor...Smysl pro humor závisí na schopnosti porozumět komplexní hře řeči...vyžaduje určitou míru sociální citlivosti. Bez této sociální citlivosti je například těžké rozumět ironii.... Podle jejich logiky to není vtipné.“ (Vermeulen, 2006, s.17). Dále pak je autor přirovnává k počítačům, kdy nejlepším způsobem komunikace jsou pro ně jednoznačné a konkrétní informace, vidí svět jako soubor jednotlivin a postrádají smysl pro celek. (Vermeulen, 2006). „... nejeví zájem o náklonnost a fyzický kontakt nebo jej přímo odmítají, ale pouto s rodiči nebo jinými dospělými si přesto dokáží později vytvořit. Jejich řeč se vyvíjí pomalu a abnormálně (obvykle je arytmiická a disharmonická) nebo se dokonce nevyvíjí vůbec. Jejich mluvený projev lze charakterizovat jako echolálii (neustálé opakování slov, která pronesli druzí) bez jakéhokoli smyslu nebo souvislosti, popřípadě jako zvláštní mechanické zvuky, které nahrazují řeč.“ (Encyclopaedia Britannica, 2009, s. 240).

### **2.3 Triáda postižení**

Pro diagnózu porucha autistického spektra je typická tzv. triáda postižení, toto označení zahrnuje tři problémové oblasti, kterými jsou představivost, komunikace a sociální chování. Tyto okruhy poprvé vymezila a pojmenovala britská psychiatrička Lorna Wingová. K tomu, aby se určila správná diagnóza, je důležité definovat symptomy z této triády. Mezi symptomy komunikace patří např. řeč, gestika, mimika. Co se týče představivosti, je nutné se zaměřit na hru, volný čas a používání předmětů. Nakonec v rámci sociální interakce se sledují sociálně emoční dovednosti ve vztazích

s rodiči, blízkými osobami, ostatními lidmi a vrstevníky. (Thorová, 2012a,). Mezi jednotlivé poruchy autistického spektra, tak jak je ve své knize uvádí Kateřina Thorová patří :

### **2.3.1 Dětský autismus**

Pro dětský autismus jsou typické poruchy v každé části výše zmíněné triády postižení, přičemž stupeň závažnosti jednotlivých poruch může být různý. Kromě těchto hlavních oblastí mohou být přidruženy další dysfunkce, které jsou velmi variabilní. Projevy těchto nedostatků typických pro autismus se s věkem proměňují. V tabulce diagnostických kritérií pro dětský autismus dle MKN-10 Thorová vypisuje specifické rysy z triády postižení. Např. v kvalitativním narušení sociální interakce uvádí omezené používání sociálních signálů, nedostatek sociálně-emoční vzájemnosti a nedostatečnou odpověď na emoce jiných lidí. Do kvalitativního narušení sociální komunikace řadí nedostatečné sociální užívání řeči a sníženou přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování, dále pak narušenou fantazijní a sociálně napodobivou hru, spolu s relativním nedostatkem tvořivosti a představivosti v myšlení. A nakonec zmiňuje omezené, opakující se, stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity, mezi něž patří, lpění na rutině a speciálních rituálech, stereotypní zájmy, např. data, jízdni řády, specifickou přichylnost k předmětům pro daný věk netypických nebo odpor ke změnám v průběhu činností, či v detailech osobního prostředí (přerovnávání předmětů na stole, přesun dekorací, či nábytku v domě). Dále vymezuje nespecifické rysy této diagnózy jako je strach, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku a agrese. (Thorová, 2012a).

### 2.3.2 Atypický autismus

Na rozdíl od dětského autismu tento typ poruchy nespĺňuje všechny tři kategorie triády postižení, nebo nastupuje v pozdějším věku, tzn. po třetím roce života. (Hrdlička, Komárek, 2004). Přestože nevykazuje stejnou míru ani počet poruch jako klasický autismus, míra péče je stejně náročná. Jedinci s touto diagnózou jsou často těžce retardováni, mají potíže v navazování vztahů s vrstevníky, jsou abnormálně přecitlivělí na určité vnější podněty. Mají méně vyvinutou gestikulaci a mimiku a vývoj jednotlivých dovedností je celkově nerovnoměrný. (Thorová, 2012a).

### 2.3.3 Aspergerův syndrom

Definice Aspergerova syndromu dle MKN zní: „Porucha nejisté nozologické validity, charakterizované týměž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časně dospělosti se občas vyskytují psychotické epizody.“ (MKN 2013, F84.5).

O lidech s tímto syndromem se nedá říci, že jsou chladní, nebo bez emocí. Velký počet jejich problémů popisuje triáda postižení, kterými trpí i ostatní lidé s PAS. Nejvíce viditelné poruchy jsou v oblasti sociálních vztahů a v komunikaci. (Dubin, 2009). Aspergerův syndrom neboli sociální dyslexie jak to nazývá Thorová (2012a), je velmi různorodý a obtížně určitelný. Je možné jej zaměnit za pouhou společenskou

neobratnost, podivínství nebo introverzi. Nejedná se o mírnější formu autismu, přestože se lidé často domnívají, že tomu tak je. (Thorová, 2012a).

Mezi hlavní symptomy Aspergerova syndromu patří omezené sociální dovednosti, neobratnost při udržování konverzace jako takové a neutuchající zájem o určitou oblast nebo jev. Jméno této diagnóze dala Lorna Wingová v roce 1981 při označení chování dětí a dospělých, na které upozornil vídeňský dětský lékař Hans Asperger. (Attwood, 2005). Děti s touto diagnózou nemusí mít opožděný vývoj řeči, přesto v pěti letech již mluví plynule a již v tomto věku disponují velice dobrou slovní zásobou a výbornou výslovností. Vývoj řeči je u nich však nebývá normální. Často se učí z paměti dlouhé texty či pohádky a recitují básně. Liší se zejména svou mechanickou, šroubovanou a spisovnou řečí, která kopíruje dospělé. Tím se odlišuje od normálního vývoje řeči intaktních dětí. Zajímavé je, že děti s Aspergerovým syndromem mívají potíže zejména v tom, že řeč málokdy souhlasí se sociálním kontextem jednotlivých situací, např. vykřikují nesouvislé věty, nezajímá je reakce okolí a jsou pedantičtí, co se týče vyjadřování, dodržují stále stejné verbální rituály. Z tohoto důvodu se obtížně zapojují mezi vrstevníky. Je typické, že takové dítě má první problémy již v mateřské škole. (Thorová, 2012a).

#### **2.3.4 Rettův syndrom**

Výskyt Rettova syndromu je pouze u žen. Oproti ostatním typům autismu je u Rettova syndromu příčina zcela známá, zapříčiňuje jí gen, který je na distálním dlouhém raménku chromozomu X. (Hrdlička, Komárek, 2004). Jak udává MKN, Rettův syndrom se nejčastěji vyskytuje ve věku 7 – 24 měsíců. Dítě se v prvních měsících vyvíjí přirozeně, poté „se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, současně se zástavou růstu hlavy.“



Charakteristickými rysy jsou pravidelně se opakující krouživé pohyby rukou, zrychlené dýchání, ztráta záměrných pohybů rukou. „Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začíná vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.“ (MKN 2013, F-84).

Syndrom je spojený s těžkým neurologickým postižením, který zasahuje somatické, psychické a motorické funkce. Vyskytuje se v klasické formě pouze u dívek, jelikož u chlapců má zmutovaný gen natolik velký dopad, že plod či novorozenec zemře. Přesto je pár vzácných případů, kdy je syndrom diagnostikován i u chlapců. Je několik variant Rettova syndromu, od mírnějších po ty nejtěžší formy. (Thorová, 2012a).

### **2.3.5 Dětská dezintegrační porucha**

Dle MKN je tato porucha „...charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování.“ (MKN 2013, F-84).

Nejčastější výskyt poruchy je mezi třetím a čtvrtým rokem života dítěte, nástup zhoršujícího se stavu může být buďto pozvolný, tzn., že může trvat i několik měsíců, a je nahrazena stagnací nebo se zhoršení stavu objeví neočekávaně. U většiny případů se objevují rysy charakterizující autismus, nástup jiné desintegrační poruchy je však pozdější, než je tomu u autismu. V některých případech se může objevit zlepšení

ztracených dovedností, nikdy však nedosáhnou stejné úrovně jako intaktní vrstevníci. Příčina vzniku není známá a její výskyt je poměrně vzácný. (Thorová, 2012a). Děti trpící touto poruchou se liší oproti diagnóze dětského autismu tím, že stav vývoje před počátkem poruchy byl mnohem normálnější a následná regrese velmi silná. Prognóza do budoucna je velmi negativní, většina z nich bude mít přidruženu těžkou mentální retardaci. (Komárek, Hrdlička, 2004).

### **2.3.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato vývojová porucha není diagnosticky přesně definována, v této kategorii jsou děti, jejichž kvalita komunikace, sociální interakce a hry je narušená, ale zcela neodpovídá autistické diagnóze. Vyznačuje se těžší formou poruch aktivity a pozornosti, nerovnoměrně rozvinutými rozumovými schopnostmi, jedinci jsou úzkostní, nepozorní a hyperaktivní. Další důležitou a výrazně narušenou oblastí je představitost. Patří sem děti se schizotypními a schizoidními rysy. (Thorová, 2012a).

### **2.3.7 Autistické rysy**

Thorová tento diagnostický závěr považuje za nevhodný, zejména proto, že správná diagnóza by měla znít atypický nebo dětský autismus a mentální retardace. Slovo rysy se nezdá tak závažné a rodiče pak nemají podporu v legislativě. (Thorová, 2012a).

### **2.3.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Dle MKN 10 se jedná o tyto symptomy: těžká motorická hyperaktivita, kdy dítě neustále běhá, skáče, nedokáže vydržet na jednom místě, tyto aktivity netrvají déle než minutu. Dítě stereotypně opakuje vzorce chování jako je poklepávání rukou nebo hraní si s tekoucí vodou. V některých případech se může opakovaně sebepoškozovat. Dalším symptomem je IQ nižší než 50 bodů. Oproti autistickým dětem je schopno sociálních kontaktů a interakce přiměřených situací a vývoji: hraje si s vrstevníky, přibližuje se k lidem pro útěchu, sdílí radost či smutek. (MKN 2013, F84).

### 3. Nejčastější přidružená postižení k PAS

#### 3.1 Mentální retardace

Za mentální retardaci je považován stav, kdy se u jedince nedostavil patřičný a zároveň kompletní vývoj mentálních schopností, tzn., že „Myšlení, řečové a často i pohybové a sociální dovednosti, jejichž úroveň lze měřit standardizovanými psychometrickými testy, jsou oproti průměru výrazně sníženy (minimálně o dvě směrodatné odchylky).“ (Thorová, 2012a, s.284).

Mentální retardace má čtyři stupně, které se od sebe liší hloubkou postižení, od lehké mentální retardace po hlubokou mentální retardaci. Přičemž lehká mentální retardace je nejrozšířenější. Děti s touto retardací si řeč osvojují později, mívají potíže ve škole, zvládají ale sebeobsluhu a v přiměřených podmínkách mohou i úspěšně pracovat. „Pokud je přítomen dětský autismus, umění samostatnosti a schopnosti učení rapidně klesá a zvyšuje se míra behaviorálních problémů.“ (Thorová, 2012a, s.285).

Hodnota IQ lidí s lehkou mentální retardací je 50 – 69 bodů, tato hodnota u dospělého jedince „...odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let.“ (MKN 2013, F70). Většina lidí s touto retardací je schopna samostatně fungovat, udržovat konverzaci. První problémy jim začínají ve škole, kdy mají specifické problémy se čtením, psaním a počítáním, proto je nutné jim jejich nedostatky kompenzovat. (Švarcová, 2006).

Středně těžká mentální retardace se vyznačuje výrazným opožděním ve vývoji řeči a jejímu porozumění. Jejich soběstačnost je také omezena. Pod dobrým pedagogickým vedením se některé děti dokáží naučit základy čtení, psaní a počítání. (Švarcová, 2006). Inteligenční kvocient pro tento stupeň je 35 – 49 bodů. (MKN 2013, F71).

Charakteristickými rysy těžké mentální retardace (IQ 20 – 34) jsou: nezvládnutí trivia, potřebná velká míra pomoci v samoobslužných činnostech. Děti, které mají tento

stupeň retardace přidružený s autismem, se většinou nikdy nenaučí mluvit, v případě, že je řeč přítomna je velice omezena, vyskytují se echolálie a možnost komunikace je minimální. (Thorová, 2012a). Tito lidé mají poruchy motoriky a další přidružená postižení, která mají enormní dopad na nervový systém. (Švarcová, 2006).

Posledním stupněm je hluboká mentální retardace. „Postižení jedinci jsou těžce omezeni ve své schopnosti porozumět požadavkům či instrukcím nebo jim vyhovět. Většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. Postižení bývají inkontinentní a v lepším případě jsou schopni pouze rudimentární komunikace.“ (Švarcová, 2006, s.36).

### **3.2 Epilepsie**

V prvních letech života dítěte se epilepsie objevuje u jednoho dítěte ze šesti, dalším častým výskytem je před pubertou nebo při ní. Nejvíce se vyskytuje u klasického autismu, dále pak u Aspergerova syndromu. (Gillberg, Peeters, 2003).

### **3.3 ADHD, ADD**

Tyto dvě diagnózy se vyskytují jako samostatná porucha ale také jako přidružená například i k autismu. ADHD a ADD se vyznačují sníženou pozorností, to se projeví především u činností, ve kterých dítě musí poslouchat například výklad učitele. Naopak u oblíbené činnosti, jako je hra, dítě vydrží bez přerušení. (Thorová, 2012a).

### **3.4 Zrakové a sluchové postižení**

Čtyři z deseti dětí s autismem v předškolním věku má strabismus. Další dvě z deseti dětí s PAS má omezené vidění a potřebovalo by brýle, většina z nich však tuto pomůcku odmítá nosit. (Gillberg, Peeters, 2003).

Jedna čtvrtina osob s PAS má závažné sluchové postižení, několik procent lidí s touto diagnózou mají úplnou ztrátu sluchu. Postižení sluchu je u jedinců s autismem poměrně časté. (Gillberg, Peeters, 2003).

### **3.5 Postižení řeči**

U většiny jedinců s PAS jsou postiženy jazyk a řeč. Spíše než o ztrátě schopnosti mluvit zde hovoříme o nepochopení důvodu proč komunikovat. Tito lidé mají sníženou schopnost vzájemně komunikovat, tj. sdílet informace, zejména pak pocity. Nechápu její význam. Existuje však také velmi malé procento jedinců s autismem, kteří postrádají samotnou schopnost mluvit. (Thorová, 2012a).

## 4. Rodina s dětmi s PAS

### 4.1 Fáze přijetí diagnózy

Ve chvíli, kdy se narodí zdravé dítě jsou rodiče pyšní a šťastní. Jenže ono „zdravé“ dítě se začíná chovat a projevovat jinak než by mělo. Je pomalejší ve vývoji, stále pláče přesto, že mu „nic není“, nebo naopak jsou nápadně „hodné“, chybí nápodoba, vyhýbá se očnímu kontaktu atd. Jindy se dítě vyvíjí tzv. v normě a najednou přijde zlom, kdy se jeho chování a způsob komunikace enormně změní k horšímu. Nereaguje na své jméno, odmítá jíst některá jídla, ulpívá na vybraných předmětech. Ve dvou až třech letech bývá obvykle diagnostikováno, avšak správná diagnóza může přijít i později. Po sdělení diagnózy prochází rodina několika fázemi přijetí postižení. Dělení fází dle Thorové:

1. Období sdělení diagnózy, šok – tato fáze je provázena přívaly emocí a sdělované informace nejsou většinou vnímány. Rodiče jsou zahlceni otázkami, které jsou pro ně podstatné, ale neexistuje na ně v dané situaci odpověď.
2. Zapojení obranných mechanismů – šoková reakce u rodičů vyvolá obranné mechanismy, jejichž základem je popření, vytěsnění a víra v zázrak.
3. Depresivní období – v tomto období převažují negativní emoce, zlost a deprese. V této fázi dochází k častějším konfliktům v rodině (hledání viníka).
4. Kompenzované období – vzrůstá snaha se o dítě postarat racionálně, deprese odeznívá.
5. Období životní rovnováhy a přebudování hodnot – rodina je již vyrovnána s fakty, přijímá dítě takové jaké je a hledá cesty do budoucna. Rodina se opět cítí stmelena.

Ne všechny rodiny dokáží společně projít všemi fázemi, příčinou může být nepřijetí diagnózy jedním z rodičů a často se manželé rozvedou.

## 4.2 Specifika při výchově dětí s PAS

Tyto děti na okolí mohou působit jako bez vychování. Výchovné metody běžně užívané na intaktních jedincích nemají stejný účinek u dětí s autismem, ve většině případů je tento přístup vyvede z míry, nedokáží pochopit, co se od nich očekává. Výchova dětí s PAS je velice náročná. Rodiče musejí být neustále ve střehu, protože nikdy neví, jak se jejich dítě zachová. Každé je jiné, to platí i u intaktních dětí, ovšem tyto děti ovlivňuje ještě spolu s charakterem i jejich postižení, které zasahuje do jejich osobnosti. Pro správné vedení je důležité poznat, kdy je potřeba na dítě zatlačit a kdy naopak jeho chování tolerovat. (Straussová, Knotková, 2011). Tyto děti jsou jako nepopsaný list papíru a na rodičích je obrovská zodpovědnost za to, aby do nich vše správně „zapsali.“

Rodina se musí svému dítěti přizpůsobit, prioritou by mělo být vytvoření bezpečného prostředí. Je tedy důležité najít si cestu ke společné komunikaci např. VOKS (výměnný komunikační systém), komunikační kniha, piktogramy, díky kterému bude moci dítě komunikovat s okolím a vyjadřovat tak svá přání a pocity a naopak mohou i rodiče sdělovat dítěti různé informace. Naučit se komunikovat jiným než mluveným jazykem nemusí být lehké, je to však prioritou pro utužení vztahů v rodině. Pro dítě je uklidňující, když ví, že mu někdo rozumí. Další zásadní věcí je, vybudovat řád, denní harmonogram činností, zde je podstatné vizualizovat, kde dítě bude, co bude dělat, jak dlouho tato činnost bude trvat a s kým tam bude.

Dalším velkým úkolem pro rodiče je vést dítě k samostatnosti. Každý rodič, bez ohledu na to, zda má zdravé dítě či je nějak postiženo, si pro něj přeje tu nejlepší možnou budoucnost. Toto přání je však u dětí s PAS podmíněno důslednou výchovou a dobrým vedením. „Je tedy důležité, aby dítě bylo v co možná největší míře samostatné a nezávislé na druhé osobě.“ (Straussová, Knotková, 2011, s.106). Je dobré se snažit děti zapojovat do běžných činností v domácnosti, nebo alespoň pomoc s drobnými pracemi. To se odvíjí od schopností a věku dítěte. Tato činnost má pro dítě několik aktiv a to,



rozvíjení motoriky, zafixování vykonávaných činností a zbavení se nudy. O osobní hygieně a oblékání se podrobněji zmiňuje kapitola sedm.

Další problematickou oblastí, kterou rodiče musí řešit, je jídlo. Většina dětí s PAS není schopna vydržet sedět u stolu, z tohoto důvodu je hlavním úkolem právě sezení, poté se může přinést jídlo a zkoušet jíst. Vše musí být vizualizované, jediné tak, je to ze začátku pro dítě srozumitelné. Další problém nastává v pestrosti jídelníčku, který tyto jedinci nemají příliš velký. Opět pomalými kroky pomocí fotografií, rozptýlení dítěte manuální činností při jídle, nebo dotyky po zádech či ručičkách se snažíme v dítěti vyvolat klid, který potřebuje pro svůj další posun. (Straussová, Knotková, 2011).

Celkově se dá říci, že problémy, kterým musí čelit rodina dítěte s PAS jsou velmi stresující, avšak především včasné stanovení diagnózy, dostatečné množství adekvátních informací a pomoc odborníků dokáže zajistit, že rodinný život se stane plnohodnotným a spokojeným. Je jen potřeba spolupracovat, dodržovat určité zásady, změnit styl výchovy a zautomatizovat některé přístupy tak, aby rodičům ušetřily čas i energii. V současné době se možnosti, které rodiče mají, oproti minulosti značně rozšířily, a přestože diagnóza je pro rodiče stále stejně bolestná, jejich děti již nemusí být zavírány do ústavní péče a existují pro ně možnosti vzdělávání, zaměstnání i partnerského života. (Thorová, 2012a).

## 5. Sexualita

Sexualita v různých podobách je člověku vlastní a přirozená a provází člověka od nepaměti a celým životem v různých formách. Významným průkopníkem ve vývoji sexuality jakožto lékařského oboru byl na přelomu 19. a 20. století bezesporu psychoanalytik Sigmund Freud. Ten formuloval názor, že každý člověk má určité množství pudové energie, zvané libido. Tato energie se vybijí dosahováním slasti. Je důležité libido vybit, pokud se zakáže jedna cesta, hledá si jinou. Je pohonem sexuálního pudu, uvolňuje se přiměřenou stimulací erotogenních zón, to jsou takové části těla, které jsou vysoce dráždivé a za určitých okolností se stávají zdrojem příjemných pocitů. Mohou to být například rty, dutina ústní, anální oblast a pohlavní orgány. (Řičan, 2010). V dnešní, moderní době je sexualita již mnohem podrobněji popsána a prozkoumána, odráží mnohem více faktorů a odborných poznatků z různých odvětví vědy i zkušeností a může definována takto: lidská sexualita je přirozená část lidského vývoje, procházející každou fází života a zahrnuje v sobě fyziologické, psychologické a sociální komponenty. Tato poněkud stručná definice je dále rozšířena a rozvedena: sexualita je centrálním aspektem lidskosti během celého života a zahrnuje v sobě pohlaví, genderovou identitu a role, sexuální orientaci, erotiku, uspokojení, intimitu a reprodukci. Je prožívána a vyjadřována v myšlenkách, fantaziích, touhách, víře, postojích, hodnotách, chování, praktikách, rolích a vztazích. Zatímco sexualita může zahrnovat všechny tyto dimenze, ne všechny z nich jsou vždy prožité a vyjádřené. Dále pak je ovlivněna interakcí biologických, psychologických, sociálních, ekonomických, politických, etických, právních, historických, náboženských a duchovních faktorů. Z mnoha důvodů je tato rozšířená definice sexuality velmi užitečná, zdůrazňuje, že sexualita je středobodem lidské existence, není omezená určitou věkovou skupinou, je úzce spjata s genderem, zahrnuje různé sexuální orientace, tím je mnohem širší než pouhá reprodukce. (WHO Europe, 2010). Jinými slovy, jednou ze základních lidských potřeb je sexualita, ve které je zahrnuto více složek než pouhý fyzický sex. Patří sem např. potřeba intimního kontaktu s blízkým člověkem, prožitek

silného citu, sounáležitosti a opory, spokojenost atd. Téma sexualita je tabuizováno větší měrou než ostatní základní lidské potřeby. Je to podmíněno několika faktory: historií, kulturou, společenskými pravidly a představami. Často se především společenská pravidla a představy neslučovaly s vědeckými důkazy o této problematice. Například díky historickému pravidlu, že většinová sexualita je ta jediná správná, by mnoho lidí s postižením jen těžko dosáhlo postačujícího sexuálního života. (Venglářová, Eisner a kol., 2013). Dá se dále tvrdit, že právě sexualita a sexuální život osob s postižením je tabuizován nejvíce. Veřejnost spolu s odborníky mají za to, že tyto osoby jsou buď asexuální, nebo u nich nepředpokládají, že by mohly nějaké problémy v sexu existovat. (Weiss, 2010). Tato tabu tak souvisí zejména s normami morálky té či oné společnosti nebo s postoji jednotlivých členů společnosti k hodnotám těch, kteří tyto normy představují. Lidé dávají význam sexuálnímu chování na základě vlastních zkušeností a vlastní výchovy a nedokáží si jej představit jiným způsobem. Zejména u dětí s mentálním postižením nejsou dospělí na tuto realitu připraveni a nedostává se jim také potřebných informací, nevědí jak s ní naložit a mnohdy dělají, že ji nevidí. Pokud se ale tato problematika u dětí s MP zanedbá, v dospělém věku je to pak problém velmi palčivý a obtížně zvladatelný. (Lištiak Mandzáková, 2013).

## **5.1 Sexualita dětí mladšího školního věku**

Děti mezi 5<sup>1/2</sup> - 7 lety si začínají hrát na maminku a na tatínka, na doktora. V těchto sociálně imitačních hrách děti napodobují dospělé, dávají si pusinky, vodí se za ruce a objímají se. Z tohoto je patrné, že začínají chápat intimitu, stydí se za svou nahotu, s vrstevníky hrají sexuální hry, které před dospělými tají. Děti školního věku navazují romantické vztahy, začínají si psát psaníčka, ptají se na manželství atd. (Thorová, 2012b). Již před nástupem do školy by měly mít jasno k jakému pohlaví patří,

znát správné názvy pohlavních orgánů a vědět, že se těchto orgánů nikdo nesmí dotýkat, v mladším školním věku dochází pouze k prohloubení pohlavní identity, přijetí příslušnosti k danému pohlaví, což dávají najevo svým chováním, úpravou zevnějšku apod., a přestože má chlapeček dlouhé vlasy, nebo si holčička hraje s bagrem jejich pohlavní příslušnost se nemění. Pohlavní identitu v plném rozsahu však děti začínají chápat až po osmém roce věku. (Šilerová, 2003).

Mezi 7 - 8 rokem se zvyšuje zájem o sexuální otázky, které jsou probírány s vrstevníky ve škole, jelikož autorita rodičů se školní docházkou oslabuje. Tato témata, zvláště pak pokud jsou rodiči tabuizována, se často mohou ve škole rozvinout nesprávným směrem, dítě může být sexualitou až vyděšené, především např. v otázkách menstruace, porodu či masturbace. Se spolužáky si vytvářejí různé teorie o početí, porodu, či sexuálním aktu jako takovém. Diskutují o tom, proč to dospělí dělají a mnohdy nechápou, že v sexu není jen potřeba zplodit potomka. Mnohdy také hovoří o daném tématu sprostě a hrubě. Je proto důležité poskytnout jim informace v přiměřeném rozsahu tak, aby nebyly uvedeny v omyl a sexualita a její projevy pro ně v budoucnu nepředstavovala hrozbu, či jiné nepříjemné blokace. (Šilerová, 2003).

Děti ve věku 8 – 11 let, pociťují v genitální oblasti fyzické vzrušení, většinou vznikají tyto pocity na nesexuálních podnětech. Dle Kinseyho to mohou být negativní nebo naopak příjemné prožitky. Mezi negativní zahrnuje například vyvolávání před tabulí, stres, do příjemných pak dobrou známku, založení ohně nebo nalezení peněz. V tomto věku již děti masturbují, 10% z nich mívá při této činnosti pseudoorgasmické projevy. Rády používají vulgarismy, malují neslušné obrázky a smějí se sexuálním vtipům. Stále mívají malou osobní emoční zaangažovanost. Dívky nezajímají chlapci stejného věku, hrají si odděleně. Zajímají se však o dospělé muže, často se do nich romanticky zamilovávají. Začínají věnovat velkou pozornost svému tělu, vyskytují se první případy mentální anorexie. Čím dál více jsou si vědomi vlastní intimity, mohou se před sebou stydět svlékat. Naproti tomu děti skupinově onanují, experimentují se stejným i odlišným pohlavím v napodobování sexuálního aktu. (Thorová, 2012b).

## 6. Sexuální výchova

### 6.1 Definice

Definice sexuality dle Světové zdravotnické organizace (WHO) naznačuje, že pojem sexualita v sobě zahrnuje mnohem více než pouhé elementy chování, a že se může silně různit v závislosti na široké škále vlivů. Definice nepřímo naznačuje, že sexuální výchova by měla být interpretována mnohem šířeji a mnohem různoroději, než jen pouhá „výchova k sexuálnímu chování“ za což je bohužel někdy považována. Sexuální výchovou je myšleno učení se o kognitivních, emocionálních, sociálních, interaktivních a fyzických aspektech sexuality. Začátek je již v raném dětství, dále pokračuje přes adolescenci až do dospělosti. U dětí a mladistvých směřuje k podpoře a ochraně sexuálního vývoje. Tímto obohacuje tuto cílovou skupinu o informace, dovednosti, pozitivní hodnoty, které vedou k porozumění a užívání si vlastní sexuality a k odpovědnosti za své a partnerovo sexuální zdraví. Každý má právo na informace týkající se sexuality relevantní jejich věku. (WHO Europe, 2010).

Podle Mezinárodní federace pro plánované rodičovství (IPPF) by povinná sexuální výchova měla hledat cesty, jak vybavit mladé lidi do života znalostmi, dovednostmi, postoji a hodnotami, které potřebují k tomu, aby si determinovali a měli potěšení ze své sexuality – fyzicky a emočně, individuálně i ve vztazích. Měla by nahlížet na sexualitu holisticky a v rámci kontextu emočního a sociálního vývoje. (IPPF, 2010). Kromě jiného efektivní sexuální výchova může poskytovat mladým lidem věkově a kulturně relevantní, vědecky přesné informace. Je důležitá z hlediska dopadu na kulturní hodnoty a náboženské přesvědčení všech jedinců, zejména na pochopení a zvládnutí vztahů s rodiči, učiteli a jinými dospělými osobami. (UNESCO, 2009). „Sexuální výchova představuje dlouhodobé působení a zahrnuje kromě informací a komunikace také to, co děláme, jak se chováme v různých situacích, jaké dáváme dětem vzory a jak je celkově

vychováváme. Ovlivňují ji rodinné tradice a rituály, vztahy k dítěti i partnerovi, naše postoje a hodnoty, rodinná situace.“ (Šilerová, 2003, s.10).

## **6.2 Postoje k sexuální výchově**

Na sexuální výchovu bývá často nahlíženo, také z hlediska náboženského, etického a politického. Již za éry J. A. Komenského prováděli někteří uvědomělí učitelé na základě vlastních zkušeností sexuální výchovu, problémy ovšem nastávaly v interakci škola versus rodina, tento problém dnes není úplně překonán. (Uzel, 2007). Další negativní ohlasy, se kterými se sexuální výchova potýká, ji viní ze sexuální propagace u dospívajících, kteří díky tomu zahajují svůj sexuální život mnohem dříve. Výzkumy však říkají pravý opak, děti, které probíraly sexuální výchovu svou první intimní zkušenost odkládají, dbají na dodržování pravidel bezpečného sexu, užívání antikoncepce, tolerantnějším sexuálním postojům a snížení pocitu viny. V zemích, ve kterých je běžná sexuální výchova, jsou nejnižší čísla týkající se těhotenství mladistvých, potratovostí naopak ve státech, které zaujímají negativní postoj k sexuální výchově mají čísla v těchto oblastech nejvyšší. (Šilerová, 2003). „Podle souhrnné zprávy WHO výsledky většiny studií zaměřených na zkoumání vlivu sexuální výchovy na sexuální chování prokázaly, že tato výchova vede v sexuálních aktivitách mladých lidí k přijetí bezpečnějších praktik (tedy především k zodpovědnějšímu přístupu k antikoncepci a k ochraně před pohlavně přenosnými chorobami) a k pozdějšímu zahájení sexuálního života. Současně potvrdily, že přístup k poradenství a k antikoncepci nevedl k časnější nebo zvýšené sexuální aktivitě dospívajících.“ (Šilerová, 2003, s.3).

### 6.3 Cíl sexuální výchovy

Sexuální výchova si bere za cíl ochránit děti před sexualizací a jejich sexuální traumatizací. Z českých výzkumů vyplývá, že jedna z deseti žen a cca 7% mužů bylo v dětství zneužito. Zhruba polovinu zneužití spáchala známá či příbuzná osoba dětí, většina z nich byla znásilněna vlastním či nevlastním otce. Dělo se to v rodinách, kde je sexualita tabu. Děti, které trpěly těmito traumaty v dospělosti mají sexuální poruchy, neshody s partnerem či deprese. (Šilerová, 2003). V preteenagerském věku, tedy ve věku mezi 8-11 lety by rodiče měli posilovat u dětí sebeúctu, učit je správným stravovacím návykům, poskytovat jim informace o sexu. Děti v těchto letech se o sex zajímají, především tehdy, kdy bylo toto téma dříve tabuizováno. Prohlubují své informace týkající se tohoto tématu a rozšiřují je o informace týkající se sexuální orientace, antikoncepce, sexuální zdrženlivosti, normálnosti a pravidel masturbace, sexuálních onemocnění a důležitosti vztahů a emočních vztahových prožitků pro zdravou sexualitu. Jakmile děti vycítí ostych dospělého či společenskou nevhodnost tématu, uzavrou se a další konverzaci k danému problému nenavážou. Hledají informace z jiných zdrojů nebo je odmítají a stydí se. Pro rodiče je tato cesta získávání informací dětí o sexu riskantní, informace nemusejí korelovat s jejich názory nebo nemusejí být pravdivé. Každé dítě v tomto věku by mělo vědět co znamená a jak se projevuje menstruace a poluce. (Thorová, 2012b).

Nicméně pouhé poučení o těchto věcech, tedy o sexualitě, ochraně zdraví, antikoncepci a podobně, by nemělo být prioritní. Je důležité také kultivovat v dětech citovost a přirozenost ve vztazích k druhým lidem obecně, tím si budujeme základy k tomu, aby sexualita u našich dětí nebyla jen pudovou záležitostí a systémem podmíněných reflexů. Měla by pramenit ze tří rovin – rovina základních citových vztahů (soužití dítěte se svou rodinou od malinka), rovina vzoru a příkladu (pozorování a napodobování toho, jak se k sobě chovají rodiče) a nakonec rovina sexuálního poučení (vědomosti, informace a znalosti předávané s poučením, buď v rodině samotné, nebo

pak ve školním zařízení). Sexuální výchova v podstatě začíná výchovou citovou a k ní také směřuje, aby byl jedinec co možná nejvíce spokojen nejen po fyzické, ale také po citové stránce. (Matějček, 2005).



## 7. Sexualita a sexuální výchova u dětí s PAS

Sexualita jedinců, kteří trpí nějakou formou mentální poruchy, je v mnoha ohledech stejná jako u jedinců intaktních. Je nutné k ní také tak přistupovat a brát ji jako přirozenou součást vývoje. Období před pubertou, tedy dětství, je bráno jako asexuální, přesto se u nich dostavuje sexuální vzrušení, orgasmus a jsou schopny být eroticky fascinováni jiným člověkem. Z tohoto důvodu masturbují, je nesmyslné jim tuto aktivitu zakazovat, naopak zákazem by se toto jednání ještě podpořilo. Rozdílem mezi dětskými a dospělými sexuálními projevy je, že dětské nevykazují erotický charakter. Přirozeným dětským projevem je zkoumání intimních partií lidského těla a napodobování dospělých v sexuálním chování. Děti často užívají nemravná slova, ve většině případů neznají jejich význam, o který mají velký zájem. (Spilková in Venglářová, Eisner a kol., 2013). Je důležité zaměřit se u takových jedinců na problematiku prevence a minimalizace rizik sexuálního zneužívání a to zejména vzhledem k jejich mnohdy nedokonalé schopnosti komunikace a socializace. To se týká také jedinců s PAS, kteří mnohdy i přes své dobré intelektové schopnosti nejsou schopni samostatně fungovat ve vztahu s druhými. Děti s autismem většinou neumí hrát imitační hry, což je dáno jejich neschopností abstraktního myšlení, nenapodobují tak dobře dospělé a nevyznají se v emočních situacích běžného života a potažmo pak ani v partnerství nejsou mnohdy schopny rozpoznat emocionální stav dané situace, nemají rozvinutou schopnost empatie a to následně může způsobit zmatek a nepochopení u partnera i u nich samých. „U pervazivních poruch, kam autismus patří, je více zasaženo chápání emocí a sociálních kontextů, což v oblasti sexuality komplikuje situaci nejvíce.“ (Venglářová, Eisner a kol., 2013, s.139).

## 7.1 Přístup k sexuální výchově

Co se týče sexuality a jejích projevů, potřebují tyto děti mnohem více informací, vizualizace a zejména trpělivého, repetitivního a pozitivního přístupu dospělých osob, ať již se jedná o rodiče, vychovatele či jiné. Dobrým příkladem takovéto vizualizace a přiměřené formy podávání informací je kupříkladu animovaný krátkometrážní film režisérky Barbory Dlouhé pro mentálně postižené *O sexu* (2008), ve kterém je například názorným způsobem ukázáno, jakým způsobem probíhá sexuální akt, tedy ne opylováním květin motýly a včelami, jak tomu bylo v některých zdrojích určených pro tyto děti doposud, ale přímo, bez abstraktních metafor, které nejsou děti s PAS schopny pochopit. Dalším neméně důležitým sdělením plynoucím z tohoto videa je přirozenost sexuality a jejích projevů, ale řeší také otázky nevhodného chování, jako je obnažování, osahávání lidí na nevhodných místech, nebo masturbace před ostatními. Je zde názorně popsána reakce okolí na tyto činnosti, ale ne tmářským způsobem – např. že dotyčnému za to, že masturbuje za trest upadne ruka, ale jen nevhodnost takového chování na veřejnosti. Video je srozumitelné, podává jednoznačné a otevřené informace, které však ctí intimní charakter celé problematiky.

## 7.2 Spolupráce s rodinou

Při sexuální výchově dětí s PAS i jinak mentálně či fyzicky postižených jedinců je vhodné spolupracovat vždy také s rodinou dotyčného. Je dobré snažit se vyhnout konfliktům s rodiči, kteří ne vždy nadšeně a ochotně spolupracují, zejména pokud se jedná o tuto tematiku. Mohou mít strach, mohou být skeptičtí, nebo sami mají jiné názory, či přesvědčení v této oblasti. Je však vždy důležité varovat je před vysokým

počtem zneužívání lidí s postižením, především těch, kteří nemají o sexualitě ani ponětí, nevědí, co jsou to intimní zóny apod. a tím pádem se nemohou bránit, protože nedokáží zneužití rozeznat, natož se mu nějak bránit. Rodiče si pak většinou tato nebezpečí uvědomí a spolupracují. Zejména v raném dětství a v období dospívání patří mezi základní principy sexuální výchovy např.: pěstování pocitu studu – obnažování na veřejnosti; péče o sebe sama – osobní hygiena; nácviky sociálního chování nebo později kultivace projevů sexuality – masturbace v soukromí. (Venglářová, Eisner a kol., 2013). Je tedy důležité si včas uvědomit tuto hrozbu a snažit se vytvořit omezení již v dětství. „Prevence je nejlepší strategií a ustavení základních pravidel sociálního chování už v raném věku je klíčové pro další vývoj. Je důležité naučit dítě s autismem říkat „ne“, pokud ho někdo požádá, aby udělalo něco špatného.“ (Howlin, 2005, s.243).

### **7.3 Hygiena a oblékání**

Aby osoby s autismem byli v dospělosti z velké části soběstační lidé je nutné začít s nácvikem základních dovedností sebeobsluhy v podstatě již v útlém dětství. Mnohdy hlavním problémem dětí a dospívajících s Aspergerovým syndromem je hygiena, která souvisí se smyslovým vnímáním těchto dětí. Např. dítěti může vadit zvuk fénu na vlasy, cítí bolest při sprchování nebo nesnese v ústech dotek zubního kartáčku. Bohužel tyto hygienické nedostatky vyvolávají nepříjemný tělesný zápach a zápach z úst a dítě je pak vystaveno posměchu a šikaně. Dítě se při nedostatečné hygieně také vystavuje zdravotním rizikům a je nutno tyto problémy řešit včas s různými alternativami, kterými mohou být: jemnější kartáček, místo sprchy koupel či naopak atd. Je nutné, aby děti a dospívající pochopili, že nedostatečná hygiena je rizikem nejen pro zdraví, ale i pro jejich společenské uplatnění. (Dubin, 2009). Jak již bylo řečeno, osoby s PAS považují některé vnější smyslové podněty za ohrožení nebo podráždění a vyvolává to u nich

přehnané reakce. Jejich mozek totiž špatně interpretuje přijaté informace a vyhodnocuje běžné smyslové informace jako hrozbu nebo provokaci. Typickým příkladem je oblékání, kdy autistický mozek neumí potlačit vjem z oblečení, protože dráždí tělo a tento vjem trvá neúměrně dlouhou dobu a postižený se tak nemůže soustředit na další informace přicházející z okolí, jako je učení ve škole, plnění různých úkolů apod. (Jacobs, Betts, 2013). Přestože se děti s autismem cítí při úkonech hygieny a oblékání podrážděně, je nutné obrnit se trpělivostí a naučit je samostatnosti. Rodiče by se měli připravit na to, že při nácviu těchto dovedností bude docházet k nehodám. Při začátku nácviků musí mít rodiče možnost vzít dítě na toaletu a do koupelny kdykoli během dne. U dítěte je důležité, aby již nenosilo pleny, ale spodní prádlo, protože tak mu bude každá nehoda velmi nepříjemná. (Richman, 2006).

„Některé děti nekompromisně trvají na velmi omezeném šatníku, aby měly jistotu, že se dotykové vjemy v oblečení nebudou měnit. Problémy však nastávají s praním a i životností oděvů. Jakmile si na nějaký zvyknou, doporučuje se, aby rodiče koupili tentýž oděv v několika navazujících velikostech, a nemuseli tudíž řešit potíže s praním ani obnovou šatníku, až dítě povyroste.“ (Attwood, 2005, s.132). Co se týče procesu oblékání, je důležité naučit dítě nejprve vybírat si oblečení ze skříně samo, spolu s tím je nutné vymezit určitou denní dobu pro tento úkon. K tomu se postupně přidružují další činnosti související s oblékáním: nazouvání a vyzouvání bot, oblékání a svlékání kalhot, trik, košilí apod. Dětem můžeme pomoci i tak, že dané úkony např. rozkreslíme, rozepíšeme do seznamu v jednotlivých krocích a nikdy nezapomínáme na odměnu po dobře vykonané práci. (Richman, 2006).

Obecně platí, že „nácvik sebeobsluhy je velmi důležitý. Jde o těžkou práci. Proto by se měl každý rodič rozhodnout, kdy chce s touto prací začít. Na rozdíl od pomoci v domácnosti jde obvykle opravdu o nácvik. Dítě s PAS se ztrácí v činnostech, které se skládají z více na sebe navazujících kroků a právě při sebeobslužných činnostech musí s tímto handicapem bojovat.“ (Straussová, Knotková, 2011, s. 108).

## **8. Výzkumné šetření**

### **8.1 Cíl výzkumné práce a výzkumné otázky**

Cílem výzkumné práce je zjistit problémy související se sexuální výchovou dětí mladšího školního věku s poruchami autistického spektra a informovanost rodičů v této problematice.

Během rozhovorů s rodiči v přípravné fázi výzkumného šetření jsem pro splnění cíle stanovila dvě výzkumné otázky:

1.V: Jaké problémy mají děti s PAS mladšího školního věku v otázce sexuální výchovy?

2.V: Jaká je informovanost rodičů dětí s PAS mladšího školního věku v rámci sexuální výchovy?

### **8.2 Metodika sběru dat**

Jako metodiku svého výzkumu jsem zvolila kvalitativní typ. Tento druh výzkumu se vyznačuje svou pružností, otázky se mohou pozměňovat nebo doplnit během práce. Umožňuje do hloubky analyzovat procesy a jevy, případy podrobně srovnávat a sledovat jejich vývoj. Dokáže citlivě zhodnotit kontext, místní situaci a podmínky. (Hendl, 2005)

Co se týče lokality a jejího výběru, zaměřila jsem se na České Budějovice, konkrétně na spolek Auticentrum, který sdružuje rodiny a přátele lidí s PAS. Zde jsem plnila svou jednosemestrovou praxi, tudíž mi byl dobře znám terén a chod centra.

Stejně tak jako záměrný výběr místa byl i cílený výběr respondentů, kterými byly matky dětí. Podstatným parametrem byl věk dětí a to mladší školní věk a diagnóza, zde byla podmínkou některá z poruch autistického spektra. Dalším předpokladem bylo, aby respondenti navštěvovali Auticentrum.

Jako prostředek získávání dat jsem použila polostrukturované interview se specifickým okruhem otázek na které jsem se respondentů dotazovala a které jsem si dopředu vytvořila. Toto schéma jsem zvolila z důvodu jeho flexibility, kdy je možné zaměňovat pořadí otázek, rozšiřovat je a klást otázky doplňující. (Miovský, 2006) Jádrem rozhovoru jsou otázky týkající se sexuální výchovy v rodině, což zahrnuje osobní hygienu, oblékání a projevy sexuality dětí s autismem mladšího školního věku.

Pro tento typ rozhovoru jsou nejvhodnější přirozené prostory, nejlépe kavárny, restaurace či parky. Jsou to tedy místa, kde se dotazovaný cítí uvolněně, je na tom závislá míra otevřenosti subjektu. (Miovský, 2006) Místa pro uskutečnění rozhovorů byly: park, kavárna, Auticentrum, restaurace a domácí prostředí.

Pro co nejmenší narušení atmosféry a běhu celého rozhovoru jsem jej nahrávala na diktafon, poté jsem nahrávky doslovně přepsala. Do své práce jsem se rozhodla neuvádět celý přepis rozhovorů z důvodů citlivosti údajů o dětech a jejich soukromí. Toto rozhodnutí pramení z nutnosti dodržovat ochranu lidských práv a svobod, která je zaštiťována v Evropské úmluvě o ochraně lidských práv a svobod (2010), konkrétněji v článku 8 o právu a respektování soukromého a rodinného života.

Dalším pravidlem, které jsem v rámci rozhovorů dodržela, bylo získání tzv. informovaného souhlasu, tzn., že účastníci byly poučeny o povaze a dopadu poskytnutých informací a o tom, že účast na výzkumu je dobrovolná. (Miovský, 2006)

### 8.3 Realizace výzkumu

Před začátkem rozhovoru jsem maminky dětí s PAS seznámila s tématem mé bakalářské práce. Stručně jsem vysvětlila, co vše pojem sexuální výchova znamená, sdělila jsem přibližnou časovou náročnost rozhovoru, která se pohybovala cca mezi 20 až 40 minutami a informovala je, jak se sesbíranými údaji naložím (v práci nebudu uvádět plné znění rozhovorů a to vzhledem k citlivým informacím, které jsem z nich získala). Dále jsem se zeptala, zda může být rozhovor nahráván a poté jsem maminkám dala podepsat informovaný souhlas. Následně jsem se dotázala na diagnózu dítěte, věk a jeho komunikační schopnosti. Otázky byly rozděleny do čtyř okruhů:

1. Vztahy: tato oblast má získat informace o tom, jakým způsobem jsou děti schopny navazovat sociální kontakt a jaký mají vztah s rodiči. Tyto otázky jsou důležité, z hlediska toho, zda jsou schopné se svěřit rodičům se svými zážitky (jak s pozitivními tak negativními). Jak vyplývá z teoretické části, mohou být tyto jedinci v pozdějším věku terčem zneužívání a je proto potřeba, aby tento vztah byl tímto ošetřen.

2. Osobní hygiena a oblékání: v této části jsou otázky koncipovány tak, abych zjistila, do jaké míry jsou děti schopny sebeobsluhy v základních hygienických dovednostech. Vzhledem k tomu, že většina dětí těchto úkonů není schopna, kladla jsem doplňující otázky, abych zjistila, zda a jakým způsobem rodiče plánují své děti těmto činnostem naučit.

3. Intimita: toto téma jsem zkoumala z několika úhlů. Chtěla jsem zjistit, do jaké míry děti chápou abstraktní pojem soukromí a popřípadě zda se u nich vyskytuje nějaké problémové chování. V souvislosti s tím, mě zajímalo, jak k soukromí (nahotě) přistupují v rodině a zda dítě chápe obecná pravidla intimity (osahávání cizích lidí, ukájení se či svlékání na veřejnosti, atp.) Dále je zahrnuta otázka projevů puberty, jestli již dítě řeší změny na svém těle (růst ochlupení, menstruace atd.). Přidruženým tématem

je dle mého názoru také bezpečné používání internetu, zejména sociální sítě, kde je riziko zneužívání.

4. Informovanost: zde mne zajímalo, zdali by rodiče dokázali dětem objasnit problematiku sexu a sexuální výchovy sami. Dále, kde hledají informace a zda si myslí, že jich je dostatek.

Rozhovor jsem dělala se sedmi respondenty, z čehož šest z dotázaných vychovávalo chlapce s autismem a pouze jedna dotazovaná dívku. Z tohoto důvodu jsem zvolila jako zkratky u chlapců Ch a u dívky pro větší přehlednost písmeno D.

### 8.3.1 Charakteristika dětí

Pro úplnost informací uvádím charakteristiku dětí vybraných respondentů.

Ch1 je 8 let, má diagnostikován dětský autismus se středně těžkou mentální retardací. Komunikuje pomocí VOKS, opakuje některá slova a aktivně používá 5 slov. Maminka mu vše pro lepší pochopení vizualizuje, když ho čeká výlet, návštěva atd. *„Když jsme najeli na vizualizaci, tak začal opakovat první slabiky...Pořád mu kreslím, když někam jedeme, auto, kam jedeme, kolik tam bude lidí, jak to tam bude vypadat, jestli je to les nebo návštěva nebo výlet, vlastně já mu neustále kreslím.“*

Ch2 je 12 let, až v devíti letech mu byl diagnostikován atypický autismus, dále ADHD a lehká mentální retardace. Má sklony k depresím. Do té doby se k němu rodiče chovali hodně podobně jako k autistickému dítěti – dopředu mu říkali věci, které se budou dít, odměňovali ho za každou dobrou věc, naopak měl zákazy vždycky, když udělal něco špatně, snažili se mu opakovat co je správně), má atypický autismus, ADHD a lehkou mentální retardaci. Má sklony k depresím. Má dobrou slovní zásobu, maminka mu od malička čte. Dříve byl integrovaný v běžné ZŠ, v současnosti



navštěvuje ZŠ praktickou. V běžné škole byl nešťastný, vadil mu hluk, neustálé převlékání atd.

Ch3 je 10 let, má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, navštěvuje běžnou ZŠ, kde pracuje s asistentem. Co se týče jazykových schopností, je na tom velice dobře, komunikuje bez jakýchkoli pomůcek.

Ch4 je 9 let, dříve mu diagnostikován dětský autismus, po dalších vyšetřeních se spíše přiklonili k atypickému autismu. Navštěvuje běžnou ZŠ, kde pracuje s asistentem pedagoga. Komunikuje bez jakýchkoli pomůcek.

Ch5 je 13 let, (Ch5 svým věkem nespadá do mé cílové skupiny, rozhovor tedy probíhal tak, že maminka popisovala události, ke kterým docházelo, když byl chlapec mladší, tedy v mladším školním věku), ve třech letech mu byla diagnostikovaná hluchota, v pěti letech mu diagnostikovali dětský autismus a lehkou mentální retardaci. V tuto dobu ještě nemluvil, díky VOKS se jeho řeč rozvinula. Je integrovaný v běžné škole, kde pracuje s asistentkou.

D je 11 let, má diagnostikovaný dětský autismus a lehkou až středně těžkou mentální retardaci. Je mluvící a rozumí mluvené řeči. Má bratra o dva roky mladšího, *„doběhl jí inteligenčně i v jiných všech stupních vývoje, pak jí jakoby předběhl a ona se na něj pověsila a jede v závěsu, což je pro ni i pro nás strašně velká výhoda“* .

Ch6 je 11 let, *„do dvou let se vyvíjel relativně jako zdravé miminko, dělal vše na poslední chvíli, ale stihl to“*, v pěti letech mu diagnostikovali dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci. Ze začátku nechtěl vůbec spolupracovat a nemluvil. Nyní mluví hodně, ale jeho slovní zásoba není moc velká. Navštěvuje základní školu speciální. Je hodně fixován na svou starší sestru.

**Tabulka 1 shrnuje obecné charakteristiky dětí**

	<b>Věk</b>	<b>Diagnóza</b>	<b>Přidružená postižení</b>	<b>Rodina</b>	<b>Sourozenci</b>	<b>Způsob komunikace</b>
<b>Ch1</b>	8	Dětský autismus	Středně těžká mentální retardace	Úplná	Starší bratr	VOKS, aktivně používá 5 slov
<b>Ch2</b>	12	Atypický autismus	Lehká mentální retardace, ADHD	Úplná	Mladší sestra	Mluvená řeč
<b>Ch3</b>	10	Aspergerův syndrom	-	Úplná	Mladší bratr	Mluvená řeč
<b>Ch4</b>	9	Atypický autismus	ADHD	Úplná	Mladší sestra	Mluvená řeč
<b>Ch5</b>	13	Dětský autismus	ADHD, lehká mentální retardace	Úplná	Tři starší bratři, starší sestra	Mluvená řeč
<b>D1</b>	11	Dětský autismus	Lehká až středně těžká mentální retardace	Úplná	Mladší bratr	Mluvená řeč
<b>Ch6</b>	11	Dětský autismus	Středně těžká mentální retardace	Neúplná	Starší sestra	Mluvená řeč

### 8.3.2 Analýza a interpretace dat získaných z rozhovorů

#### 1. Vztahy

##### Je vaše dítě (nějakým způsobem) schopno navázat sociální kontakt?

(Tuto otázku jsem zvolila pro navození uvolněnější atmosféry, vzhledem k ožehavosti tématu jsem pokládala za vhodné položit na úvod rozhovoru obecnější otázku.)

Ch1: *„Rád by, ale díky poruše řeči se po chvílce stáhne do sebe. On třeba přijde k dítěti a naznačuje, že ho hladí, ale ani se ho nedotkne nebo k němu přiběhne, koukne se mu do očí, ale delší pobyt s nimi nezvládne, vadí mu, jak křičí.“*

Ch2: *„Nechápe to, že nemůže lidem dělat určité věci, nechápe soužití s ostatními lidmi, například poškrábal dítě ve školce jenom proto, že kolem něj běhalo.“*

Ch3: *„Je hodně kamarádský, chodí rád do družiny, umožnili nám tam chodit dva dny v týdnu. Jinak tvrdí, že kamarádů má docela hodně. Děti ho i dobře přijaly mezi sebe. Má rád kolektiv.“*

Ch4 a D se shodují, že si jejich děti dovedou základní věci domluvit a v případě, že chtějí a mají náladu, tak navážou i kontakt s někým jiným.

Ch5: *„To, co potřebuje, si zařídí, už od malička si šel za svým a nějakým způsobem si poradil. Například, když nevěděl jak říct bráchovi, aby přišel za mnou, když ležím v posteli a jsem nemocná, tak mu namaloval k posteli šipky. Co se týče cizích lidí, tak ho musím trošku popostrčit a on už se rozmluví. U dětí navazuje vztahy tak, že po nich při tělocviku skáče, otravuje je, je to ruší, a když asistentce nedojde, že chce komunikovat, tak pak dojde k nějakému konfliktu. To taky otravoval jednoho kluka, kterého znal, ale neuměl mu říct pojd' mě honit.“*

Ch6: *„Díky centru, co máme, tak musím říct, že navazuje ty vztahy díky nám rodičům, když přijde do cizího prostředí, kde budou cizí lidi, tak s nima navazovat*

*vztahy nebude. Ale ve chvíli, kdy jim k tomu dáme podmínky a připravíme jim to, třeba ho seznámíme s nějakým kamarádem a to dítě ho něčím osloví, tak potom je schopný komunikovat a skamarádit se. Ani mu okruh lidí nerozšiřují, protože má děti ze školy a z centra a pro něj je to dostačující a na to kamarádství bych řekla, že mu to stačí.“*

#### Jaký je Váš vzájemný vztah s dítětem, dokáže se Vám svěřit?

Ch1 je na maminku hodně fixován, vztah mají dobrý. Vzhledem k jeho komunikační bariéře, se chlapce druhá část otázky netýká.

Ch2 vzájemný vztah s rodiči má dobrý, když chce, tak se mazlí, dělá to hrozně rád. Fyzický kontakt vyhledává pouze, když má zájem on. Komunikace není dobrá, rodiče se chlapce snaží naučit, aby se svěřoval, říkal, co mu vadí.

Ch3 je poslední dobou hodně vznětlivý, když se ho maminka ptá, jak se měl například ve škole, nevrle jí odpoví, že je to moc otázek, že se teď o tom nechce bavit.

Ch4 spíše povídá o jiných dětech, než o sobě, když se mu něco přes den nepodaří, tak se většinou nesvěří.

Ch5 mamince věří a svěřuje se jí, hodně si spolu povídají, teď například řeší, zda bude moct mít taky ženu, až bude velký. Když ho něco trápí a je sám s maminkou, tak se svěří, ale když nejsou sami, tak nepřijde, ale oni to poznají a zeptají se, načež se chlapec vypovídá.

D hodně se svěřuje, občas nedokáže situaci dobře vysvětlit, ale má zájem sdělovat svoje zážitky. Co se týče vyjadřování pocitů, maminka neví, do jaké míry je to D subjektivní pocit, anebo je to jen nějaká fráze, kterou zná.

Ch6 stejně tak jako D občas nedovede správně popsat nějaký zážitek, ale přesto si rád povídá, vztah s maminkou má velice dobrý. Nejčastěji si povídají večer před

spaním, kdy zhodnotí den a řeknou si, co bylo špatně a co dobře a jak by se to dalo udělat jinak.

## 2. Osobní hygiena a oblékání

### Zvládá Vaše dítě úkony hygieny?

Ch1 na WC si dojde sám, ale po vykonání potřeby se sám neutře, v případě, že má potřebu se vymočít venku, vždy vyhledává strom, nebo nějaký předmět, u kterého by mohl potřebu vykonat.

#### Neplánujete chlapce toto chování (močení venku)odnaučit?

*„To ne, jsme rádi, že se nepočurá a v dospělosti si myslím, že stejně nebude moc nikde chodit sám, bude muset nad sebou mít dohled. Venku je naučený ke stromu nebo k nějakému předmětu, doprostřed trávníku by se nevyčural.“*

Pečovat o chrup sám nezvládne, rodiče tuto činnost vykonávají za něj. Co se týká mytí těla, rodiče ho učí, aby se sám namydli: *„namydli si břicho, pind'u, podpaždí, to má prostě naučený, ale namydli se proto, že se mu líbí, jak to klouže, ale ne proto, že si něco umývá. Na druhou stranu, chce být čistý a třeba při jídle si utírá pusu“*. V otázce oblékání je také nesamostatný: *„horko těžko s dopomocí nasouká nohy do kalhot, nejraději obě do jedné nohavice. Vcelku by mu nejvíc vyhovovalo chodit nahatý.“*

Ch2 se stejně tak jako Ch1 nezvládne po vykonání potřeby na WC utřít, doma se občas pomoci *„když se mu chce čurat, tak on to odsouvá a pak se počurá, ale nestává se to ve škole. Jestli tam je ten režim jiný. Stává se to většinou doma, učurá si, někdy se počurá úplně, ale to jen málokdy a v noci se to taky stává“*. Na WC nesplachuje, ruce si umyje jen málokdy. Nemá rád sprchování, raději se koupe v horké vodě. *„Sám se nemyje, myju ho houbou, on je sám k sobě hodně necitlivý, takže, když se začne mýt, tak se dře a ubližuje si, s čištěním zubů je to stejný, takže mu pomáháme, začali mu krváčet*

*dásně.“ Obléká se sám, ale musí nad sebou mít dozor, „on ví, jak ty věci následují po sobě, ale než se začne soustředit, aby to udělal, to je problém“.*

Ch3 se dovede podle maminky obléci jen částečně, dělá mu problémy něco zapnout. Sám si myje ruce, na WC také chodí sám, utřít se však nedovede, rodičům tvrdí, že se to snad už naučí. Zubní hygienu také nezvládá, stejně tak i mytí *„pind'u mu domýváme, on by to nějak zvládnul, ale je motoricky nešikovný“.*

Ch4: Asi před půl rokem se začal sám utírat po potřebě na WC. Snaží se umývat sám, snaží se i oblékat sám, ale je potřeba dopomoci.

Neplánujete chlapce naučit do budoucna, aby tyto věci zvládl sám?

Ch4: *„To asi ano, snad nějakým způsobem.“*

Ch5: *„My jsme měli problémy s hygienou, samozřejmě když jsme zrušily plíny, tak byl problém jak si dojit na velkou, tak i na malou. A co se týče mytí, prostě jsem mu řekla, musíš sám, tomu on rozuměl, sám musíš jít a sám to udělat. Pod dohledem se myje od svých pěti let.“*

Jak jste ho k tomu vedla?

*„Tak děti se už tak myjí v pěti letech. Co nejvíce ho osamostatňovat, já mu nemůžu pořád sloužit, taky mám támhle práci.“* Ch5 má staršího bratra o dva roky *„to je hroznej pohodlník, ten by se nechal mýt od maminky taky. Nejvíce jsem si to uvědomila, když jsem viděla maminku jak bundu klukovi jako hora“*, maminka se domnívá, že za to může maminka chlapce, že nezvládne tento úkon, *„...jestliže má zdravý ruce, tak ho to musím naučit“.* *„On se bude chovat tak, jak se budou chovat lidi kolem něj. Vyžaduje to takovou disciplínu od nás od všech.“*

Tyto informace jste někde vyčetla nebo čerpáte ze zkušeností?

*„Mám to spíš z těch zkušeností, takového normálního života.“*

D: Nikdy neměla problémy s hygienou. „*Dá se říct, že to zvládá sama, ale musíme trochu dozorovat, položit kontrolní otázku, jestli si umyla třeba nohy. Občas na nějakou část těla zapomene, ale nedělá jí problém jít a znova se umýt. Třeba hlavu si sama tak úplně umýt neumí, tak jí jen malinko dopomůžeme. Jinak je schopná se umýt sama. Se záchodem je na tom stejně jako s mytím, musím se zeptat, jestli se utřela, ale zvládá to sama. Co se týká oblékání, tak to jí baví, zvládá to sama, ale neumí se obléct adekvátně k počasí, takže když je venku mínus deset a je modrá obloha, tak si vezme sukni.*“ Maminka s dívkou konzultují, co se na daný okamžik hodí a co naopak.

Máte v plánu D nějakým způsobem vést k tomu, aby se to naučila sama?

„*Zatím to necháváme tak, že se snaží, i ve škole, a my se snažíme to dopodpořit, aby se naučila roční doby, pomocí kartiček, že tam je ten sníh a mráz. Tak snad až se jednou řekne, že je léto, tak jí to bude evokovat to teplý počasí.*“

Ch6 zvládne jít sám na WC, ale po velké potřebě se neumí utřít. „*Co se týká koupelny a mytí, takže zuby zvládá sám, to se naučil, po dlouhé době používá i pastu*“, dříve jí neuměl vyplivovat z úst, maminka mu zuby čistila nasucho, „*koupání nezvládá, musím vysprchovat, umýt hlavu, ostříhat nehty.*“ Nemá rád, když se voda dotýká vlasů či uší.

Plánujete ho to do budoucna naučit, aby to zvládl sám?

„*Když mu napustím vanu a dám mu mýdlo, tak je schopný se nějakým způsobem umýt, co se týče intimních partií, to už mu nemyji, to už se snažím oddělovat, aby věděl, že ten kontakt ode mě už tam být nemusí. Myslím si, že se časem k tomu dopracujeme, že mu napustím vanu, on se umyje, utře se, ale je u nás pořád problém, že ho budu muset obléct do pyžámka. Pořád hledáme varianty, jak by mohl sám, ale nejde to tak rychle.*“

„*U oblékání má zajetý koleje, jak říkáme ty slavný rituály, takž doma, když mu dám jednoduchý věci, když mu dám slipy, tak jak by se je měl obléct, tak si je obleče, trička nedá.*“ Boty má Ch6 většinou na suchý zip, který si zvládne zapnout sám. „*V zimě, když*

*odcházíme z domova, převážně oblékám a obouvám já, když je ve škole, tak tam samozřejmě ty děti se snaží pracovat samy, ty paní učitelky je k tomu de facto jakoby tak nějak trošku přinutí. Takže tam vím, že zvládne i tu bundu, i ty boty pokud jsou nějaký jednoduchý. Ale doma vyjet z těch zaběhlých kolejí, když ho člověk celý život oblíkal, s tím bojujeme.“*

**Tabulka 2 shrnuje informace z druhého okruhu otázek**

	Sebeobsluha na WC	Oblékání	Osobní hygiena
Ch1	Zvládá s dopomocí	Nezvládá	Zvládá s dopomocí
Ch2	Zvládá s dopomocí	Zvládá s dopomocí	Nezvládá
Ch3	Zvládá s dopomocí	Zvládá s dopomocí	Zvládá s dopomocí
Ch4	Zvládá	Zvládá s dopomocí	Zvládá s dopomocí
Ch5	Zvládá	Zvládá	Zvládá
Ch6	Zvládá s dopomocí	Nezvládá	Zvládá s dopomocí
D	Zvládá	Zvládá	Zvládá

### 3. Intimita

#### Chápe Vaše dítě pojem soukromí?

Ch1: *„Nechápe ho vůbec, myslím si, že to dokážou pochopit aspíci nebo vysokofunkční autíci, zkrátka ty, který mají nácviky sociálních dovedností, tak jsou schopni to pochopit, ale u těch autíků co mají mentální retardaci, tak ty to asi nikdy nepochopí.“*



Ch2: „*Já myslím, že jo, neustále na to narážíme. Jednou si stáhnul kalhoty ve třídě a říkal, že si hrál na postavičku z pohádky, která oholí chlupy na těle a on dělá, že se stydí. Potíž byla v tom, že okolo byla děvčata, která ho chtěla zkoumat. Vysvětlovali jsme mu to a byla jsem docela i ostrá, protože jsem mu řekla, že až bude velkej, tak by ho za to mohli zavřít do vězení, což on ví, že je to špatně. Bavíme se o soukromí i v tom smyslu, že jsem na počítači a chci tam mít soukromí. Když přijde ze školy, tak se ho ptám, jestli chce být sám.*“

Ch3 a Ch4: maminky se shodují, že jejich chlupci tento pojem nechápou, uvádí to na příkladu, kdy se Ch3 a Ch4 vymočí kdekoli, a nezáleží na tom, zda jsou sami nebo ne.

Ch5 soukromí dodržuje, např. když je někdo v koupelně, tak tam nejde, naopak, když je v koupelně nahý on a někdo nechtěně přijde, přikryje si přirození a otočí se k dotyčnému zády. „*Když jede na tábor, tak mu říkám, Honzíku, to je tvoje tělo, ty si ho umíš umýt sám, když by někdo, tak řekni, nešahej na mě, ale zároveň ani on nesmí na nikoho sahat.*“

D a Ch6 dělá také problém dodržovat pravidla týkající se soukromí, rodiče se snaží ukazovat, jak by to mělo být. D pokud, by někdo přišel do koupelny, když je nahý, ani naopak, když by přišla ona a byl tam někdo nahý, ale rodiče se jí snaží vysvětlit, že by např. měla zaklepat, než vejde. Byla navyklá se koupat s bratrem, „*přestože by ještě mohla na jednu stranu, tak už se spolu nekoupou, aby si zafixovala, že už by měla být nahá sama a neřekla by si, to kluk jako můj brácha, tak si s ním vlezou do vany. Zkrátka aby v tom měla jasno*“

#### Dotýká se Vaše dítě cizích lidí na nevhodných místech?

Ch1: „*Ženský bych řekla, že docela chytá za prsa, jeho brácha by to v životě neudělal, ale Ch1 to neřeší.*“

Ch2: „Snažím se mu vysvětlovat, že cizí lidi se nepusinkují, neobjímají. Až bude velký, tak bude určitě po manželovi, který je veliký, on bude pořád roztomilej, ale až mu bude takových dvacet, tak bude mít sílu jako hrom a když se mu někdo bude líbit v parku a obejmě ho, tak mi ho zavřou. Na druhou stranu, že ani on by si to neměl nechat od nikoho líbit, ale toho se moc nebojím, protože, když nechce, abychom ho pohladili, tak se nenechá.“

Ch3, Ch4 a Ch6 maminky se shodly, že jejich děti s tímto problémy nemají.

Ch5: „Když byl Ch5 na letním táboře, tak jsme viděli kluka, který nevhodně sahal na asistentku, ta si s tím evidentně nevěděla rady. Tak jsem jen řekla, to se nedělá vid? A on řekl, ano maminko, nedělá. A myslím si, že to třeba pomohlo i tomu klukovi, že to slyšel, protože to třeba nevěděl, že se to nedělá. Ch5 akceptuje naše soukromí a my zase jeho.“

D1: „Neosahává, ale třeba přijde, když by šla za ženskou a řekne, máš velký prsa, mě taky rostou

Svléklo by se Vaše dítě na veřejnosti? Má pocit studu? Chrání si své tělo, když je nahý?

Ch1: „Nemá zábrany, nestydí se, svléknul by se všude.“

Ch2 Chlapec si jednou stáhl kalhoty ve škole, od té doby to neudělal. Co se týká chránění si intimních partií, jednou, když se chlapec pokálel, musela ho maminka umýt „posadila jsem ho na bidet a on byl z toho tak strašně rozrušený, nadával mi, že to bylo sprostý tam, kam jsem mu šáhla, přitom jsem ho normálně umyla“. Maminka pak dodává, že ho to zřejmě rozrušilo proto, že intimní partie si již umývá sám.

Ch3 a Ch4 se nestydí, například na WC by chodili kamkoli, rodiče v těchto situacích musejí zasahovat a vysvětlovat.

Ch4: „Sedí doma na sedačce nahej s roztaženýma nohama a je mu to jedno.“

Ch5: „*Stydí, ale museli jsme ho to naučit, protože se vykoupal, byla návštěva a on přiletěl do obýváku nahej velkej kluk, už v osmi letech je to velkej kluk, už když chodí do školy, tak je to velký dítě. Ono to dá práci, nestačí to říct, říkáním toho dítě moc nenaučí, takže jsme všechno vizualizovali a pak se to naučila, už to nedělal.*“

D se nestydí, „*nevadilo by jí se někde svléct, už má pubertální věk a je na ní vidět, že ženštin, takže už by to dobrý nebylo, začalo jí růst poprsí. Dříve se svlíkala normálně, nevím proč, stalo se, že uprostřed obchodu jí napadlo, že se svleče, tak se svlekla. Teď dělá to, že přijde, zvedne triko a řekne, podívej a pochlubí se, to co pořád řešíme, nemůžeš se svlíkat, nemůžeš se takhle předvádět, seš velká, to se nedělá.*“

Ch6: „*Nejraději by doma běhal nahatej, se svlíkáním jsme bojovali hodně dlouho, aspoň aby měl ty slipy a měl nějaký tričko, jinak prostě doma nesnese na sobě nic.*“ Se svlékáním na veřejnosti nikdy problém neměl, obtíže mu dříve dělalo močení na veřejnosti, bylo mu úplně jedno, kde potřebu vykoná. Dnes už se snaží to vydržet na WC nebo v nejhorším případě u stromku.

#### Skrýváte před dětmi svou nahotu?

Ch1: „*Byli jsme poučeni psychologkou, že před ním nemůžeme chodit nazí, protože on nemá hranice. On by to pak považoval za něco normálního, tak se snažíme i jeho oblékat, aby doma neběhal jen tak na volno, protože by se pak svléknul všude, nemá zábrany.*“

Ch2: „*Před dětma se převlékáme, ale ne, že bychom před nimi chodili nazí. To je to, co jsem mu vysvětlovala, když si sundal kalhoty ve třídě, že jsme nahý, když se převlékáme nebo koupeme, ale ne mezi tím.*“

Ch4 a Ch3: nahota v rodině není tabu.

Ch5: Neprevlékají se před synem, když si sestra vezme tričko s výstřihem, „*tak jí řeknu M. vezmi si jiný tričko, a Ch5 to se tam nemůžeš dívat, to se nedělá.*“

D: „Když nás vidí nahé třeba v koupelně, tak vysvětlujeme, ano, to je máma, to je táta, ale nikde jinde se svlékat a být nahá nesmíš.“

Ch6: „Nějak neskrýváme svoje tělo, občas mě vidí, že se převleču.“

#### Všimli jste si, že by se Vaše dítě ukájelo?

Ch1: Maminka na tuto otázku odpověděla kladně, „začal si hrát s pind'ou, snažíme se, aby to dělal vždycky večer a v posteli a ne nikde jinde. V šesti letech začal víc mluvit a rozumět, tak uviděl, že tím vyvolá mojí pozornost, když si na něj šahá a řekne piňa, je úplně blaženej, že dosáhl pozornosti, že je to komunikace, že mu na to odpovím, až večer v postýlce.“

Ch2: Maminka si zatím nevšimla, že by se chlapec ukájel. Když byl menší, tak měl často ztopořený penis, „když mu bylo tak pět šest let, pan doktor říkal, ať odvádíme pozornost, ale jak můžete odvádět pozornost dítěte, který se o nic nezajímá. Takže bral nějaký homeopatika, tak to zabralo. Přes den bral něco na zklidnění a hodně se to zklidnilo a upravilo. Dřív to byly skoro i celý dny, Ch2 byl protivnej a bylo vidět, že je nespokojený, že mu něco vadí. Teď už to řešit nemusíme“. Maminka dodala, že ráno Ch2 má ztopořený penis, ale že to nijak nekomentují, „nějak to nezveličujeme, aby si toho moc nevšimal, protože on se takového tématu pak chytí a těžko se od toho utíká někam dál“.

Ch3: Maminka si nevšimla, že by se chlapec ukájel a ani nemá o toto téma zájem.

Ch4: „Sám na sebe šahá asi od čtyř let, hraje si s pind'ou a evidentně mu to dělá dobře.“

Ch5: „Jednou se běžel převléknout, že se počural, já jsem mu řekla, Ch5, to ses nepočural, vid', ty už seš velikej chlap, tak jsme si o tom povídali. Už od malinka tráví hodně času v koupelně ve vaně.“ Maminka se domnívá, že se Ch5 ukájí v koupelně, a že si uvědomuje, že to je jeho soukromá věc.

D: *„Není to nějak častý nebo intenzivní, ale určitě. Asi je to jenom pro takový ty chvíle, kdy je sama, protože se nestalo, že by to dělala ve škole nebo na veřejnosti. Takže když jsem si všimla, tak to bylo opravdu ve chvíli, kdy byla sama a jenom jsem jí připomněla, že ano v pořádku, že je to soukromá věc a že to patří do soukromí, že by to tak mělo zůstat, že bude sama. Když má něco jiného na práci přes ten den, tak jí to asi nenapadne. Prvně jsem si toho všimla asi tak dva roky zpátky.“*

Ch6: *„My tomu říkáme, že přiléhá, už delší dobu, měli jsme problémy, že to dělal i na veřejnosti, třeba venku na lavičce, jakmile měl chvíli volného času nebo se na něco čekalo. Venku jsme to úplně odbourali, vždycky jsem ho napomínala nebo ho taktně upozornila, tohle nemůžeme, to se nedělá. V kolektivu ho to vůbec nenapadne, ale doma, kdy má ten klid a pohodu, tam mu to toleruju. Venku už ho to ani nenapadne, asi proto, že může doma.“* Chlapec má doma křeslo, na které „přiléhá“, maminka byla poučena doktorkou Štěrbovou, že by mu měla dopřát nějaké místo pro tuto činnost a až bude starší mu vymezit prostor, kde tyto intimnosti může provozovat. Chlapec tuto činnost provozuje od svých 6 - 7 let.

#### Řeší Vaše dítě projevy puberty? (pupínky, menstruace, chloupky)

Ch1: Maminka mu vysvětluje pravidla, co se týče ukájení. Žádné projevy puberty zatím nemá.

Ch2: *„Zatím ne, ale bude to asi těžké hodně, dost se toho bojím, ale v Auticentru dělají přednášky na toto téma, tak si myslím, že do té doby navštívím tu přednášku, protože bych o tom něco chtěla vědět. Snad se tam dozvím i to jak to s téma dětma probírat.“*

Ch3 a Ch4: Chlapci prozatím žádné projevy nemají. Ch3 toto téma ani nezajímá.

Ch5: *„Vzhledem k tomu, že má starší bráchy, tak po tom toužil, až mu porostou chloupky, teď touží po tom, až mu bude růst knír.“*

D: „Řeší prsa, ukazuje je a zkoumá to, řekli jsme jí, že každá dospělá žena to tak prostě má a že až vyrostete, tak bude taková a maková. Ukážu jí to na sobě, co je potřeba, řeknu, takhle to bude. Takže ona to i tak říká, zvedne triko a povídá, podívej, rostou mi prsa, budu jako mamka. Ona z toho má radost, asi z toho, že bude, velká a dospělá. Co se týče menstruace, tak jsme jí říkali, že to přijde, že nějaká krev bude, aby jí to nevydělalo. Na to reaguje nijak. Jsem sama zvědavá, co nastane, až to přijde.“

Ch6 má akné, ale neřeší to, bere to jako fakt. „Víš, že v intimních partiích jsou chloupky, že si holím nohy, víš, že děda má vousy. Víš co a jak, u něj ochlupení ještě přijde.“

Používá Vaše dítě internet? Používá nějakou sociální síť? Navštěvuje nevhodné stránky?

Ch1: Hraje na Ipadu, kde si hraje hry pro děti s autismem, především aplikace jako je např. co má dělat na WC – utrhnout papír, utřít se, umýt ruce...

Ch2: internet používá, pouští si pouze videa. Maminka ho jinam nepouští, je pod dohledem a na počítači má chlapec omezený čas, „má sklony komunikovat raději s technikou než s lidma a to prostě nejde, technika mu neprodá rohlíky“. Facebook nebo jinou sociální síť nesmí.

Ch3: Na počítači hraje hry, sociální síť žádnou nemá, na internetu je pouze, když si chce vyhledat některé informace.

Ch4: Na internet nechodí, hraje hry na Ipadu.

Ch5: Internet používá, hraje tam hry, „láká ho, když se mu nabídne stránka třeba o spodním prádle, tak na to klikne“, tyto stránky si začal prohlížet, tak před dvěma lety. „Jednou dcera zjistila, že navštěvoval nějaký nevhodný stránky, tak jsme to řešili, že se tyhle stránky prostě nenavštěvují.“

D: „Tomu nerozumí, nezvládá a nezajímá jí to.“

Ch6: používá Ipad a hraje hry na internetu, sociální síť nemá. „Je u něj textová bariéra.“

#### 4. Informovanost

##### Dokázala byste Vašemu dítěti objasnit problematiku sexu sexuality sama?

Ch1: „Určitě by mě napadlo mu problémy osvětlit díky kreslení obrázků.“

Ch2: „Nejdřív se o tom chci poučit, je důležitý to udělat hned správně.“

Ch3: „Toto téma bych přehrála na manžela.“

Ch4: „Pokud by to bylo nutné a žádná literatura by na trhu nebyla, nic jiného by mi ani nezbylo. Tématu se ale nebojím.“

Ch5 „Dost sledujeme dokumentární filmy o zvířatech, takže to vidí jak to je a pak si o tom třeba povídáme. Nechci, aby se to učil ve škole, to už je špatně, musí vědět, o čem se tam bude mluvit, aby byl nad věcí. Musí se s tím seznámit dřív, než se s tím seznámí nějak špatně.“

D: „Nevím, kolik toho ze sexuálního tématu bude schopná jednou pojmout nebo jestli budeme někdy schopný jí vysvětlit co je sex, že by si nikoho neměla pouštět k tělu, aby jí nikdo někde neznásilnil. Jestli vůbec nikdy pochopí, o co vlastně jde, že by nikdo cizí ani kamarád tohle dělat neměl. Vzhledem k tomu, jak je na tom mentálně, tak si neumím představit, nakolik tohle pochopí. Nebo jestli jí striktně řekneme, že na ní nikdo sahat nesmí a jestli ona to dodrží. Ale když by jí to někdo šikovně vysvětlil, že vlastně nic nedělají, tak by třeba do toho šla, to je moje dnešní představa a to se nedá dopředu odhadnout.“

Ch6: Maminka se shoduje s D, v tom, že nejvíce čerpá z přednášek Dr. Štěrbové. „Když jsem na ní byla poprvé před čtyřmi lety, tak jsem si říkala, že se nás to netýká, Ch6 je ještě malej, paní doktorka nás pěkně dostala do obrazu a říkala, že to chce ty děti připravovat, vymezovat jim prostory, už od malička jim říkat to s tím soukromím a říkala, že bysme měly ty děti připravovat na to, že tady pořád nebudeme, což je pravda.“

#### Myslíte si, že je dostatek informací o sexuální výchově?

Ch1: „Není jich dostatek, ani na internetu se člověk toho nedohledá, myslím si, že to je hlavně v těch stacikách. Myslím si, že rodiče jsou, co se tohoto tématu týče mimo, přijde mi, že to rodiče nechtějí slyšet, nedovedu za ty rodiče mluvit, ale vesměs vidím, že to dítě přeceňují i sebe, jakože tohle zvládnou.“

Ch2: „Po informacích, jsem zatím nekoukala, jen vím, že v autocentru čas od času přednášku dělají, tak si na to chci počkat.“

Ch3: „Se sexuální tematikou dětí s autismem jsem se v žádný knížce nesetkala.“

Ch4: „Informací je podle mého názoru málo. Chybí mi informace, jak zvládat vyvíjející se sexualitu u postižených dětí, když kolikrát jim to ani vysvětlit nejde.“

Ch5: „Myslím si, že mi chybí informace. Potřebovala bych například nějaký obrázky nebo video jak dochází k intimnímu styku.“

D: „Všeobecně informovanosti je dost, ale co se týče autistů, tak to není nijak slavný.“

Ch6: Maminka porovnává dobu, kdy začínala v Auticentru, „nebylo vůbec nic, byla všehovšudy jedna knížka, jinak se to překládalo z cizích jazyků. Dneska se najde úplně všechno. A co se týče té sexuality, tak sleduji školení, jedeme do Prahy a do Tábora do



*APLY, od Autistiku taky hodně pořádali. A na ty informace nám tady slouží naše komunita co tady je, předáváme si informace mezi sebou“.*

### Kde hledat informace

Ch1, Ch2, Ch4, Ch5: maminky se shodují, že by šly na přednášku doktorky Štěrbové, popřípadě by jí kontaktovali.

D: *„Spíš bych se obrátila na nějakého odborníka, než abych to hledala na internetu. Myslím si, že je to hodně individuální, chce si promluvit o tom konkrétním dítěti, což žádná literatura toho není schopná. Jediná zkušenost, ze které já čerpám, je přednáška paní magistry Štěrbové, to je jediný, kdy jsem získala představu o tom, jak naložit s pubertálním autistou a že je dobrý začít už někdy v šesti, sedmi letech. Postupně je připravovat a určit si ty pravidla, který už nebudu měnit, protože u těch autistů to nejde. Tak to je jediný, z čeho jsem si něco vzala a co mi něco dalo. Člověk si tam setřídil myšlenky a řekl si, aha, tak tohle nedělám úplně tak dobře a s tímhle bych měla už začít, protože pak bude pozdě. Než jsem Štěrbovou slyšela, tak jsem si taky neuvědomila, když s ní takhle budu zacházet ještě v deseti jako s malým dítětem, protože ona je mentálně malé dítě, ale fyzicky ne, a když se k tomu jejímu fyzicku budu chovat jako k mentálně pěti letému dítěti, tak to asi bude špatně.“*

Ch3: *„Asi někde na internetu nebo v nějakých knihách.“*

Ch6: *„Určitě paní doktorka Štěrbová, zrovna jsme na to narazili na táboře že by jsme jí měli zase pozvat, protože je pro nás velkým přínosem.“*

## 9. Diskuze

V této části práce jsou shrnuty výsledky výzkumu. Bude uvedeno k jakým závěrům empirická část dospěla v oblastech: vztahů, hygieny a oblékání, intimity a informovanosti.

**Vztahy:** V této části pět respondentů uvádí, že jejich děti jsou vesměs schopny navazovat sociální kontakty. Vždy se ale jedná o základní vyřizování potřeb. Ch1 by rád navazoval vztahy, ale díky řečové bariéře se po chvíli stáhne do sebe. Ch2 se v sociálních vztazích nevyzná, dělá mu to potíže. Přestože jsou mezi dětmi určité rozdíly, dá se říci, že všechny odpovídají definicím chování dětí s PAS, které byly zmíněny v teoretické části práce. Dle triády postižení mají, jak bylo zjištěno, s komunikací problémy, obtížně se začleňují do kolektivu vrstevníků (Ch2 poškrábal dítě v mateřské škole, Ch1 delší pobyt mezi dětmi nezvládá, vadí mu křik...). Výjimkou je Ch3, který má Aspergerův syndrom, je aktivní a kamarádský. Thorová (2012a) zmiňuje nezájem o kolektivní hry, pobyt v ústraní, agresivitu. V rodině mají všechny děti dobré vztahy, pokud chtějí, fyzický kontakt jim nevadí. Ve většině případů se rodičům dokáží svěřit. Získané informace z této části korespondují s popisy sociální interakce, která je součástí triády postižení.

**Hygiena a oblékání:** Hygienické návyky jsou z hlediska zjištěných informací dle mého názoru alarmující. Většina z nich nezvládá sebeobsluhu na WC, osobní hygienu a nedovede se obléci. U každé činnosti respondentky uvádějí, že děti jsou s dopomocí těchto činností schopny, a že do budoucna plánují tyto úkony upevnit. Nicméně neřeší tyto situace systematicky, mnohdy nevědí jak, a v některých případech vyplývá, že je to pro rodiče takto pohodlnější. Jedinou výjimkou je Ch5, kdy maminka od začátku k chlapci přistupuje stejně jako k jeho starším sourozencům, již v pěti letech se chlapec myl sám, pouze pod dohledem. Respondentka je důsledná, dodržuje zavedený řád, který je u těchto dětí velmi důležitý. „Děti s autismem, kterým je dovoleno pracovat nezávisle, jsou na tom mnohem lépe, než děti, které spoléhají na pomoc rodičů. Čím dříve vychováme dítě k nezávislosti, tím snazší pro něj bude naučit se dovednosti nutné

pro sebeobsluhu a pro život ve skupině.“ (Richman, 2006, s.57). Dle mého názoru je přístup této maminky obdivuhodný a příkladný, je patrné, že tato forma výchovného působení funguje a dítě je schopno se tyto věci naučit. S ohledem na stupeň postižení je mnohdy tato výchova složitější, ale z výzkumu vyplývá, že se jedná spíše buď o nedůslednost a pohodlí nebo o špatnou informovanost rodičů ohledně závažnosti tohoto tématu.

Intimita: Tato oblast je u všech respondentů, kromě Ch5 problematická. Děti s autismem vzhledem k absenci abstraktního uvažování nechápu pojem soukromí. Většina z nich nedodrhuje intimní zóny, má tendenci se svlékat na veřejnosti a nechápe, co je stud. Toto problémové chování shrnuje L. Wingová pod pojem sociální dezinhibice. (Wingová in Thorová, 2012a). Dále jsou řešeny aspekty, které s sebou přináší puberta, jedná se zejména o ochlupení a u dívek i o menstruaci a růst prsou. Kromě Ch3 se ostatní děti již nějakým způsobem dotýkají genitálií či se ukáží a je jim to příjemné. Rodiče pracují na tom, aby tyto aktivity prováděli v soukromí, resp. o samotě. Ch5 je schopen rozpoznat stud a skrývá svou nahotu. opět vše po předchozím trpělivém nácviu. „Výchova by se neměla zaměřovat na zákaz masturbace, ale o převedení tohoto chování do soukromí. Většina osob se středně těžkým mentálním postižením je schopna dodržovat naučenou sociální normu.“ (Thorová, 2012b, s.42).

Informovanost: Zde se ukázalo, že v oblasti týkající se sexuální výchovy by všechny respondentky přivítaly větší informovanost. Shodují se, že užitečné byly přednášky Dr. Štěrbové, ze kterých čerpají nejvíce poznatků. Dále pak je pro ně důležitá komunita, například Auticentrum, APLA apod. Všechny, až na Ch3 jsou aktivní, snaží se informace shánět a prohlubovat své znalosti. V oblasti sexuální výchovy však tvrdí, že materiálů je málo nebo, že se s nimi neseťkaly. Jsou v podstatě odkázány na již zmíněné přednášky, případně se informují mezi sebou. Ch3 se o tyto témata v podstatě nezajímá, je pasivní a dá se říci, že působila dojem, že se jí problematika vlastně netýká.

Závěrem lze říci, že v otázkách sexuální výchovy dětí s PAS mladšího školního věku existují zásadní problémy týkající se zejména hygieny a dodržování

interpersonálních zón. Domnívám se, že tyto problémy souvisí s nedostatečnou a včasnou informovaností rodičů. Poté, co je stanovena diagnóza, ve většině případů trvá delší dobu, než jsou rodiče schopni se k informacím tohoto typu dostat. Vesměs se shodují na tom, že by uvítali ucelené informace např. ve formě brožury, které by je ihned při stanovení diagnózy uvedli do problematiky PAS obecně, a zároveň by je upozornili na úskalí, která mohou nastat v oblasti sexuální výchovy (osobní hygiena, oblékání, intimita,...). Z důvodu malé informovanosti respondentek jsem navrhla tři knižní tituly a instruktážní video *O sexu*, které zmiňuji v kapitole sedm, o kterých se domnívám, že řeší a podrobně popisují problémy, se kterými se v těchto oblastech rodiče s dětmi s PAS potýkají. V knihách je podrobný návod jak naučit děti např. sebeobsluze na WC (návčik používání toalety - splachování, použití toaletního papíru...), (Jacobs, Betts, 2013), podrobný popis s vizualizací návčiku oblékání (rozepínání a zapínání knoflíků, vázání tkaniček...), (Straussová, Knotková, 2011) nebo nápravy nevhodného chování (Richman, 2006).

## Závěr

Teoretická i empirická část byly rozpracovány tak, aby upozornily na nejožehavější problémy v oblasti sexuální výchovy týkající se dětí mladšího školního věku s autismem a na informovanost rodičů v návaznosti na tyto problémy. Sexuální výchova, která v sobě zahrnuje v tomto věku a u těchto dětí především zvládání osobní hygieny, sebeobsluhu na toaletě, obnažování na veřejnosti, masturbaci, dodržování interpersonálních zón, je nesmírně důležitá a to z toho důvodu, že tito jedinci se nedokáží oprostít od zaběhnutých rituálů, většina nedokáže improvizovat nebo nacházet vlastní alternativy. Zanedbání těchto základních dovedností může mít v dospělosti katastrofální důsledky.

Z výsledků mého výzkumu mimo jiné vyplývá, že rodinám chybí informace. Díky jejich včasnému podání by mohli rodiče být schopni předejít problémům, které se s přibývajícím věkem mohou nahromadit. Čím více se oddaluje jejich řešení, tím více se prohlubují a jdou pak těžko odnaučit. Je tedy skutečně potřebné děti již v útlém věku „naprogramovat“, či slovy jedné respondentky: *„Když ten čistý list popíšu správně, tak prostě on nic jiného nedělá než to správně, ale pakliže ho popíšu špatně, tak musím říct, ano, tohle jsem ho naučila.“*

## **Použitá literatura:**

Monografie:

ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN: 80-7178-979-8.

ČADILOVÁ, V., H. JŮN a K. THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN: 978-80-7367-319-2.

DUBIN, N. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. ISBN: 978-80-7367-553-0.

ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA. *Mozek: Průvodce po anatomii mozku a jeho funkcích*. Brno: Jota, 2009. ISBN: 978-80-7217-686-1.

GILLBERG, C. a T. PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vydání. Praha: Portál, 2003. ISBN: 80-7178-856-2.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN: 80-7367-040-2.

HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005. ISBN: 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, M. a V. KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN: 80-7178-813-9.

JACOBS, D. S. a D. E. BETTS. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Portál, 2013. ISBN: 978-80-262-0498-5.

LANGMEIER, J. a D. KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN: 978-80-247-1284-0.

LÍŠTIAK MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013. ISBN: 978-80-262-0502-9.

MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN: 80-246-1056-6.

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

- RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. ISBN: 80-7367-102-6.
- ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti: Obor v pohybu*. 6. revidované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2010. ISBN: 978-80-247-3133-9.
- STRAUSSOVÁ, R. a M. KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 2011. ISBN: 978-80-262-0002-4.
- ŠILEROVÁ, L. *Sexuální výchova*. Praha: Grada, 2003. ISBN: 80-247-0291-6.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vydání, přepracované. Praha: Portál, 2006. ISBN: 80-7367-060-7.
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 2. vydání. Praha: Portál, 2012a. ISBN: 978-80-262-0215-8.
- THOROVÁ, K. a H. JŮN. *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem*. ©Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s. 2012b.
- UZEL, R. a M. MITLÖHNER. *Vybrané otázky lidské sexuality*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007. ISBN: 978-80-7041-609-9.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN: 80-246-0956-8.
- VENGLÁŘOVÁ, M. a P. EISNER a kol. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2013. ISBN: 978-80-262-0373-5.
- VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN: 80-247-1600-3.
- WEISS, P. a kol. *Sexuologie*. Praha: Grada, 2010. ISBN: 978-80-247-2492-8.

Internetové zdroje:

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Autism spectrum disorder*. [online] ©American psychiatric publishing, 2013. [cit. 2014-07-23] Dostupné z:

<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>

DLOUHÁ, B. - režie. *O sexu*. [online video] ©Inventura a Eallin, 2008. [cit. 2014-08-03] Dostupné z: <http://www.tvspoty.cz/instruktazni-video-o-sexu-pro-mentalne-postizene/>

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, COUNCIL OF EUROPE. *European Convention on Human Rights*. [online]. Strasbourg, 1.1.2010. [cit. 2014-08-12] Dostupné z:

[http://www.echr.coe.int/Documents/Convention\\_ENG.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf)

INTERNATIONAL PLANNED PARENTHOOD ORGANIZATION. *IPPF Framework for Comprehensive Sexuality Education*. [online] ©IPPF: London, 2010. [cit. 2014-07-29] Dostupné z: [http://issuu.com/ippfresources/docs/ippf-framework-for-comprehensive-s\\_20120419\\_101134/7?e=4380807/5695930](http://issuu.com/ippfresources/docs/ippf-framework-for-comprehensive-s_20120419_101134/7?e=4380807/5695930)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ve spolupráci s: PTÁČEK, R., a H. KUŽELOVÁ. *Vývojová psychologie pro sociální práci* [online]. ©MPSV ČR, 2013. [cit. 2014-08-05] ISBN: 978-80-7421-060-0. Dostupné z:

<http://www.mpsv.cz/files/clanky/14788/psychologie.pdf>

UNESCO. *International Technical Guidance on Sexuality Education*. [online] ©UNESCO, 2009. [cit. 2014-07-25] Dostupné z:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001832/183281e.pdf>



WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Mezinárodní klasifikace nemocí*. [online] 10. aktualizované vydání k 1.1. 2013 ©World Health Organization, 2008. [cit. 2014-08-03]  
Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

WORLD HEALTH ORGANIZATION EUROPE. *Standards for Sexuality Education in Europe*. [online] ©BzGA: Cologne, 2010. [cit. 2014-07-25] ISBN: 978-3-937707-82-2.  
Dostupné z:

[http://www.oif.ac.at/fileadmin/OEIF/andere\\_Publikationen/WHO\\_BZgA\\_Standards.pdf](http://www.oif.ac.at/fileadmin/OEIF/andere_Publikationen/WHO_BZgA_Standards.pdf)