

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2013–2015

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Petr Kaiser

Sexualita žáků s poruchami autistického spektra

Praha 2015

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Lukáš Stárek

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

MASTER COMBINED (PART TIME) STUDIES

2013-2015

DIPLOMA THESIS

Petr Kaiser

Sexuality of pupils with autism spectrum disorders

Prague 2015

The Diploma Thesis Work Supervisor: Mgr. Lukáš Stárek

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 23. 5. 2015

Petr Kaiser

Poděkování

Za neocenitelnou a nezištnou pomoc, velkou trpělivost a cenné připomínky při vypracování této práce děkuji vedoucímu diplomové práce Mgr. Lukáši Stárkovi.

Anotace

Diplomová práce se zabývá dospíváním a sexualitou jedinců s poruchami autistického spektra. V teoretické části popisuje historický vývoj speciální pedagogiky v souvislosti s poruchami autistického spektra v ČR a jednotlivě formuluje pervazivní poruchy. Zabývá se také změnami v období puberty, kterými dospívající prochází. Teoretická část se věnuje rodičům a jejich vlivům na své děti v období dospívání. V praktické části zjišťuje, prostřednictvím kvalitativní výzkumné metody, konkrétně z polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, míru jejich informovanosti a připravenosti na období dospívání jejich dětí trpícími PAS.

Klíčová slova

Autismus, období dospívání, poruchy autistického spektra, sexualita, tělesné změny, vývoj jedince.

Annotation

This diploma work focuses on maturing and the sexuality of individuals with autism. The theoretical part describes the historic development of special education in connection with autistic spectrum disorder in the Czech Republic and individually formulates pervasive disorders. It also focuses on changes during puberty, which maturing individuals go through. The theoretical part is devoted to parents and their influence on children when they are maturing. The practical part contains findings reached based on a qualitative research method, specifically from semi-structured interviews with parents, the level of their awareness and preparation for the period of maturity of their children suffering from autism.

Keywords

Autism, Autism spectrum disorders, maturing period, ontogeny, phsysical changes, sexuality.

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	10
1.1 Historický vývoj speciální pedagogiky v souvislosti s PAS u nás.....	11
1.2 Klasifikace poruch autistického spektra z pohledu medicíny	13
1.2.1 Dětský autismus.....	14
1.2.2 Atypický autismus	15
1.2.3 Rettův syndrom.....	16
1.2.4 Aspergerův syndrom.....	16
1.2.5 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	17
1.3 Specifické a nespecifické projevy poruch autistického spektra.....	18
1.3.1 Příznaky PAS ve vztahu k sexualitě jedince	19
1.4 Vývoj dětí s autismem	20
1.5 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra	21
2 DOSPÍVÁNÍ	22
2.1 Tělesné změny.....	22
2.2 Vnitřní svět pubescenta.....	24
3 SEXUALITA JEDINCŮ S PAS	26
3.1 Podmínky ovlivňující sexualitu a její projevy	26
3.1.1 Vliv genderu	27
3.2 Případné problémy v oblasti sexuality.....	28
3.3 Sexuální výchova	30
3.3.1 Úloha rodiče	31
3.3.2 Sexuální výchova v kontextu školy	34
3.3.3 Co může usnadnit osvětu dospívajících s PAS.....	37
3.4 Hrozba sexuálního zneužívání	40
3.5 Mýty a postoje společnosti k sexualitě osob s PAS	42
PRAKTICKÁ ČÁST	44
4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM	44
4.1 Kvalitativní výzkum	44
4.2 Cíl výzkumu.....	44
4.3 Výzkumné otázky.....	45
4.4 Výzkumný problém	45

4.5	Metoda sběru dat	45
4.5.1	Kategorizace rozhovorů	47
4.6	Charakteristika výzkumného vzorku	48
4.7	Průběh rozhovorů	48
4.8	Přepis rozhovorů s rodiči	50
4.8.1	Rozhovor č. 1.....	50
4.8.2	Rozhovor č. 2.....	53
4.8.3	Rozhovor č. 3.....	56
4.8.4	Rozhovor č. 4.....	58
4.8.5	Rozhovor č. 5.....	61
4.8.6	Rozhovor č. 6.....	64
5	ANALÝZA ROZHovorŮ A VÝSLEDKY VÝZKUMU	67
5.1	První okruh otázek – úvodní informace.....	67
5.2	Druhý okruh otázek – informovanost PAS před narozením dítěte	67
5.3	Třetí okruh otázek – diagnostika a vyrovnání se s náročnou životní situací.	67
5.3.1	Diagnostika PAS u vašeho dítěte, první příznaky handicapu	68
5.3.2	Reakce na handicap dítěte	68
5.4	Čtvrtý okruh otázek – Dospívání, konzultace s odborníky.....	68
5.4.1	Dospívání dětí.....	69
5.4.2	Konzultace s odborníky.....	69
5.5	Pátý okruh otázek - odborná literatura, instruktážní videa	69
5.5.1	Znalost odborné literatury	70
5.5.2	Možnost shlédnutí instruktážního videa.....	70
	DISKUZE.....	71
	ZÁVĚR.....	73
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	75
	SEZNAM ZKRATEK	78
	SEZNAM TABULEK.....	79
	SEZNAM PŘÍLOH.....	80

ÚVOD

Obecně je odborné (Říčan, Vágnerová, Howlin) i laické veřejnosti (rodiče jedinců, spoluobčané atd.) známo, nakolik náročné je období puberty, se kterým se pojí mnoho fyzických a psychických změn, kterými dospívající jedinec prochází. Avšak problematika dospívání osob s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) bývá opomíjena, natož pak otázka jejich sexuality.

Diplomová práce jako celek si klade za cíl poukázat na problematiku sexuality osob s PAS coby významného problému, se kterým se potýkají jak samotní jedinci s touto diagnózou, tak i jejich okolí (rodina, školní prostředí a podobně), které je mnohdy konfrontováno s nevhodnými projevy sexuality těchto osob.

V teoretické části práce jsme shromáždili informace o jednotlivých pervazivních vývojových poruchách, konkrétně vymezení jednotlivých diagnóz, jejich projevy, možnosti terapie a další. Dále jsme se zaměřili na sexualitu jedinců s PAS. Zde převážně popisujeme problémy v oblasti sexuálních projevů těchto lidí a důležitost sexuální výchovy v prostředí rodiny i školy.

Praktická část je založena na kvalitativní výzkumné metodě, konkrétně se jedná o polostrukturovaný rozhovor. Výzkum si kladl za cíl zjistit projevy sexuality žáků s PAS v domácím prostředí. Jako respondenty jsme vybrali rodiče jedinců s PAS.

Autor práce pracuje jako pedagog na speciální základní škole, konkrétně ve třídě, kterou navštěvují převážně žáci s poruchami autistického spektra. Byla to právě zkušenost autora plynoucí z práce učitele, která jej přivedla k tomu, aby sepsal práci o žácích s touto diagnózou. Zaměřili jsme se na poměrně citlivé téma, a to jejich dospívání, se kterým se pojí probouzející se sexuální potřeby.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Co je to autismus? Můžeme zde mluvit o jedné z nejdůležitějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Tyto poruchy vznikají na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je to, že dítě nerozumí tomu, co slyší, vidí a prožívá. Duševní vývoj je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovázejí specifické vzorce chování.¹

Sira Richmanová definovala autismus takto: „*Autismus je pervazivní porucha, kterou trpí deset až patnáct dětí z tisíce. První symptomy se obvykle objeví před třicátým měsícem věku dítěte, zřetelnými se stanou v době, kdy u dítěte dojde k výrazné poruše ve vývoji komunikačního jazyka.*“² S poněkud optimističtějšími čísly přichází Theo Peeters³, který mluví o prevalenci deset osob s PAS na deset tisíc obyvatel a odkazuje na epidemiologický výzkum, který vycházel z kritérií daných DSM III-R.

Přesná příčina této poruchy nebyla prozatím odhalena, avšak předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Moderní teorie mluví o kombinaci několika těchto faktorů. Autismus je v podstatě syndrom, který je diagnostikován na základě projevů chování. Diagnostikován bývá zpravidla po třetím až čtvrtém roce života, projevuje se ale již v raném věku (do 36 měsíců). Poruchy určitých mozkových funkcí způsobují, že jedinci postižené autismem nedokáží správným způsobem vyhodnocovat informace (senzorické, jazykové). Lidé

¹ PÁTÁ, P. K., *Mé dítě má autismus*. Praha: GRADA, 2007. s. 113. ISBN 978-80-247-2185-9

² RICHMAN, S., *Výchova dětí s autismem*. Praha: PORTÁL, 2006. s. 7. ISBN 80-7367-102-6

³ PEETERS, T., *Autismus. Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. s. 10. ISBN 80-7183-114-X

s autismem mívají výrazné potíže ve vývoji řeči a ve vztazích s lidmi a obtížně zvládají běžné sociální dovednosti.⁴

1.1 Historický vývoj speciální pedagogiky v souvislosti s PAS u nás

Poruchy autistického spektra řadíme do psychopedie, která je nedílnou součástí speciální pedagogiky. Integrace a inkluze ovlivnila Českou republiku radikálními změnami ve formování oboru. „*Před rokem 1989 byla psychopedie, jako ostatně celá speciální pedagogika, odděleným vzdělávacím systémem, kdy neexistovala možnost, že by žák s postižením, zvláště pak mentálním, navštěvoval školu hlavního vzdělávacího proudu spolu s intaktní populací.*“⁵ K nejvýznamnějším změnám došlo po schválení zákona č. 561/2004 Sb., kdy byli žáci s těžším mentálním postižením začleněni do procesu vzdělávání. Dříve byli tito žáci označováni za nevzdělatelné, dokument tedy zajistil vzdělávání a rovný přístup pro všechny.

Speciální pedagogika se v současné době nachází v dalším období změn a inovací, mění se koncepce školství, přešlo se na rámcové vzdělávací programy ve všech typech a úrovních škol. Běžnou formou vzdělávání se stává integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Jako příklad můžeme uvést žáky s mentálním postižením a žáky s poruchami autistického spektra. Zde je zapotřebí samozřejmě změnit přístup školy, nejen vedení ale i celého pedagogického sboru, přizpůsobit klima školy a třídy, seznámit s danou problematikou spolužáky a mít finanční podporu krajů a měst.

Díky odborníkům, kteří měli možnost vycestovat do zahraničí, se k nám dostaly publikace věnující se poruchám autistického spektra. Jako první se o této problematice zmínila MUDr. Růžena Nesnídalová, která sepsala článek o problematice autismu a

⁴ PÁTÁ, P. K., *Mé dítě má autismus*. Praha: GRADA, 2007. s. 113. ISBN 978-80-247-2185-9

⁵BAZALOVÁ, B., *Poruchy autistického spektra*. Brno: MASARYKOVA UNIVERZITA, 2011, s. 13. ISBN 978-80-210-5781-4.

publikovala ho v roce 1960 v časopise Československá psychiatrie. Jako největšího průkopníka považujeme Ing. Miroslavu Jelínkovou, která měla dceru trpící autismem. Přeložila mnoho publikací a spojila Českou republiku se zahraničními odborníky, od kterých dodnes čerpáme informace o dané problematice.⁶

V roce 1993 se začal realizovat vzdělávací program pro děti s autismem (tehdy jsme ještě neznali pojem PAS - poruchy autistického spektra) ve specializovaných třídách vznikajících při tehdejších pomocných školách a ústavech sociální péče. V roce 2000 byla odborníky a rodiči založena Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA. Asociace poskytuje komplexní služby na profesionální úrovni. V průběhu roku 2001 Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT), analyzovalo centra poradenských služeb a péči o klienty s autismem. *„Na základě analýzy a vyhodnocení požadavků a potřeb v oblasti poradenství pro děti, žáky a studenty s poruchami autistického spektra, které vyplynuly během experimentálního ověřování, zřídil odbor školství krajského úřadu v roce 2004 speciálně pedagogické centrum (SPC) pro děti, žáky a studenty s PAS, tehdy jako součást zvláštní školy v Brně.“*⁷

Počátek 21. století až po současnost můžeme nazvat léty diskuze a hledání nových cest. Poruchy autistického spektra se v České republice dostávají do popředí zájmu a jsou velmi diskutovanou problematikou současné doby. Na dané téma jsou pořádána mnohá setkání a konference, kde je snaha o zkvalitnění péče o tyto osoby a rozšiřování informovanosti. Jako příklad můžeme uvést celostátní konference, které organizuje občanské sdružení Orfeus, jejichž výstupem bývají sborníky obsahující probraná témata a nové poznatky na poli problematiky handicapovaných jedinců. Můžeme tvrdit, že se podařilo zkvalitnit školství a vzdělávání pro žáky s PAS. Jeden z aktuálních problémů

⁶ BAZALOVA, B., *Poruchy autistického spektra*. Brno: MASARYKOVA UNIVERZITA, 2011, s. 19. ISBN 978-80-210-5781-4.

⁷ BAZALOVA, B., *Poruchy autistického spektra*. Brno: MASARYKOVA UNIVERZITA, 2011, s. 20. ISBN 978-80-210-5781-4.

současné doby je nedostatečná nabídka možnosti bydlení pro dospívající a dospělé osoby s poruchami autistického spektra.⁸

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra z pohledu medicíny

V současné době máme z medicínského hlediska dvě klasifikace poruch autistického spektra. V Evropě se používá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10, ICD – 10) Světové zdravotnické organizace (SZO, WHO), v USA Diagnostický a statistický manuál, IV. revize (DSM-IV) Americké psychiatrické asociace (APA). Pro přehlednost a výstižnější definování diagnostiky se jeví jako vhodnější kritéria DSM – IV. Porovnat klasifikace můžeme v tabulce č. 1.

Tabulka č. 1 Klasifikace poruch

MKN – 10 (ICD 10) 1992 Světová zdravotnická organizace	DSM – IV 1994 Americká psychiatrická asociace
Dětský autismus F84.0	Autistická porucha
Rettův syndrom F84.2	Rettův syndrom
Jiná dezintegrační porucha v dětství F84.3	Dětská dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom F84.5	Aspergerova porucha
Atypický autismus F84.1	Pervazivní vývojová porucha, dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8	
Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná F84.9	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4	Není ekvivalent

Zdroj: Bazalová Barbora, 2011

⁸ BAZALOVA, B., *Poruchy autistického spektra*. Brno: MASARYKOVA UNIVERZITA, 2011. s. 22. ISBN 978-80-210-5781-4.

1.2.1 Dětský autismus

„*Dětský autismus patří mezi nejlépe prostudovanou a zároveň mezi nejtěžší poruchu autistického spektra.*“⁹ Má stejně jako ostatní poruchy autistického spektra širokou variabilitu symptomů, projevů nebo také příznaků. Dětský autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte.

Dochází k narušení kvalitativní sociální interakce, jako je například nepřiměřené vyhodnocování sociálně emočních situací (dítě nechápe důvod hněvu, radosti), dále nepatřičná, nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu situace, sociální normě – vykřikování ve třídě, nevhodné chování na chodbě. Projevuje se zde omezená schopnost používat sociální dovednosti, kdy dítě nechápe, proč by nemělo vstupovat lidem do řeči, neví, kdy a jakým způsobem je vhodné vyjádřit svůj názor a podobně. Sledujeme také slabou integraci sociálního, komunikačního a emočního chování, jako příklad můžeme uvést, že dítě je schopno pozdravit pouze maminku, přestože má danou sociální dovednost naučenou.¹⁰

Za kvalitativní narušení komunikace můžeme považovat nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností (časté problémy dítěte ve střídání v komunikaci, hovoří jen o svém specifickém tématu). Nedostatečná synchronizace a reciprocita - sjednocení a sdílení - se objevuje v konverzačním rozhovoru. Dítě má nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení, nechápe ironii, sarkasmus, nadsázku, abstraktní pojmy.

K dalším příznakům dětského autismu patří omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity. Dobrým příkladem je stále se opakující, ulpívavé rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života jako jsou zvyky, hry. Hovoříme také o specifické přichylnosti k předmětům, které jsou pro daný věk netypické,

⁹ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI, 2011, s. 12. ISBN 978-80-244-2677-8.

¹⁰ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI, 2011, s. 13. ISBN 978-80-244-2677-8.

jiné než běžné hračky (točení víčkem od pet láhve). Dítě vyžaduje mít stejný harmonogram dne, lpí na rutině, na vykonávání speciálních rituálů jako je zakmitávání prsty na rukou před požadovaným úkolem a další. Patří sem také stereotypní, stále se opakující zájmy jako listování v jízdnicích řádech. Často se projevuje odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí. Děti mohou být přecitlivělé na pachy, zvuky i chutě.

Mezi nespecifické rysy dětského autismu patří strach, fobie z věcí, lidí. Poruchy spánku, poruchy příjmu potravy. Dítě odmítá jíst jídlo určité barvy atd. Velice časté bývají záchvaty vzteku provázené agresí a sebepoškozováním.

1.2.2 Atypický autismus

„Atypický autismus je kategorie vzniklá na základě potřeby zařadit pod diagnózu osoby, které se projevují jako autistické, ale nenaplnují zcela kritéria pro dětský autismus.“¹¹ Rozdíl mezi atypickým autismem a dětským autismem je především v naplnění diagnostických kritérií. Atypický autismus je diagnostikován, pokud dané dítě nenaplní diagnostickou triádu, přitomno je tak pouze narušení jedné či dvou oblastí, případně třetí oblast je narušena podstatně méně (viz kapitola dětský autismus). „V případě atypického autismu bývají sociální schopnosti, ve srovnání s klasickým autismem, narušeny méně, neobvyklá je však přecitlivělost na vnější podněty.“¹² Od dětského autismu se atypický autismus neliší z hlediska náročnosti péče a potřeb intervence.

¹¹ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI, 2011, s. 14. ISBN 978-80-244-2677-8.

¹² PASTERIEKOVÁ, L., *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: UPOL, 2013, s. 38. ISBN 978-80-244-3732-3.

1.2.3 Rettův syndrom

U tohoto onemocnění na rozdíl od ostatních poruch autistického spektra známe příčinu. Příčina syndromu je genetická, byl lokalizován gen, který je zodpovědný za vznik poruchy. Mluvíme o neurologickém postižení, které zahrnuje somatické, psychické i motorické funkce. Jako první popsal syndrom Andreas Rett, který uveřejnil svou studii 21 dívek a žen s identickými symptomy, kterých si všiml ve své klinické praxi. V drtivé většině případů jím trpí jedinci s ženským pohlavím. U chlapců způsobí totožná mutace genu natolik závažnou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nepřežívá. První počátky nemoci se objevují mezi 7. až 24. měsícem života. Nejtypičtější příznak Rettova syndromu jsou narušené funkční pohyby rukou, kroutivé stereotypní pohyby s pažemi ohnutými před hrudníkem nebo bradou. V České republice je možné Rettův syndrom diagnostikovat od roku 2001 a to na základě genetického laboratorního vyšetření.¹³

1.2.4 Aspergerův syndrom

Bývá často považován za nejdiskutovanější poruchu autistického spektra. Byl popsán vídeňským psychiatrem Hansem Aspergerem. Je obecně častější u chlapců než u dívek, v poměru 8:1. Vyznačuje se především potížemi v sociálním chování a komunikaci, které jsou v rozporu s dobrým intelektem. „*Dobrý intelekt však lidem s Aspergerovým syndromem nezaručuje samostatnost v životě, přestože je do jisté míry zárukou dosažení lepší úrovně sebeobsluhy a vyššího vzdělání.*“¹⁴ Aspergerův syndrom bývá často považován za nejoptimističtější diagnózu z poruch autistického spektra. Můžeme se také setkat s označením autistická psychopatie nebo schizoidní poruchy v dětství. Osoby trpící autismem mívají často mentální postižení, oproti tomu lidé trpící Aspergerovým syndromem snížený intelekt nemají. „*Oproti dětskému autismu je u Aspergerova*

¹³ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 15. ISBN 978-80-244-2677-8.

¹⁴ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UPOL, 2011 s. 15. ISBN 978-80-244-2677-8.

syndromu lepší prognóza v oblasti dosažení základní soběstačnosti a rovněž složky adaptivního fungování nejsou tak závažně narušeny.“¹⁵ Jako první použila termín Aspergerův syndrom v roce 1981 Lorna Wingová. Tímto termínem označila dospělé a děti, kteří vyhovovali příznakům a charakteristikám, již dříve zmíněného Hanse Aspergera. Wingová také vymezila základní klinické příznaky tohoto syndromu. Projevují se v nedostatku empatie, v nepřiléhavé a jednostranné interakci. U lidí trpících Aspergerovým syndromem se často objevuje omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství. Neverbální komunikace je u těchto osob nedostatečná, řeč bývá často přesná, jednotvárná.

Žáci s Aspergerovým syndromem jsou schopní díky individuálnímu přístupu okolí zvládnout běžnou školní docházku, studovat vysokou školu. Můžeme se ale také setkat s dětmi, které vyžadují podporu asistenta již od mateřské školy a plnění základní školní docházky zvládají s problémy. Díky své povaze velice špatně navazují partnerský vztah, nebo o něj dokonce vůbec nestojí.

1.2.5 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Infantilní demence, desintegrační psychóza, Hellerův syndrom nebo symbiotická psychóza, i takto můžeme nazvat syndrom, který popsal prvně v roce 1908 pedagog Theodor Heller. Je to syndrom typický především normálním počátečním vývojem dítěte, který u něj trvá nejméně do dvou let věku. Mezi třetím a čtvrtým rokem dochází k výrazné regresi a nástupu těžké mentální retardace. Kritéria však mohou někdy udávat možnost, že se porucha projeví až do desátého roku. Od dětského autismu se tedy porucha liší hlavně pozdější dobou nástupu prvních symptomů. Děti trpí emoční labilitou, záchvaty zlosti, agresivitou, úzkostí, hyperaktivitou, nedostatkem spánku, abnormální reakcí na

¹⁵ PASTERIEKOVÁ, L., *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: UPOL, 2013, s. 45. ISBN 978-80-244-3732-3.

sluchové podněty, dyskoordinací komplexních pohybů a neobratností při chůzi. Prognóza bývá špatná.¹⁶

1.3 Specifické a nespecifické projevy poruch autistického spektra

Na úvod můžeme konstatovat, že typický člověk s poruchou autistického spektra neexistuje. Každého jedince s poruchami autistického spektra (dále PAS) považujeme tedy za jedinečného. Mezi lidmi trpícími PAS převažují spíše rozdíly než podobnosti.

„Přes velkou rozmanitost projevů je jádrem problémů narušení ve zmiňované triádě příznaků – v komunikačních dovednostech, v sociální interakci a představitosti. Tyto projevy označujeme za typické – specifické.“¹⁷ Kromě těchto projevů máme i další, ty ale nejsou typické pouze pro PAS, říkáme jim proto nespecifické. Setkáváme se s nimi například u poruch chování, spánku, poruch příjmu potravy, motorických obtíží. Specifickou skupinou jsou obtíže se smyslovým vnímáním ve smyslu přecitlivělosti – hypersenzitivity či otupělosti, netečnosti – hyposenzitivity. Toto změněné vnímání se dotýká všech našich smyslů. Osoby trpící poruchami autistického spektra mohou reagovat neadekvátně na zvukové vjemy, tělesný kontakt, nabízené jídlo a podobně. Díky těmto poznatkům můžeme tvrdit, že základním znakem jedinců s poruchou autistického spektra, je neschopnost chovat se přiměřeně v různých společenských situacích. Chování osob s poruchami autistického spektra charakterizujeme následovně:

- neschopnost navazování kontaktu s ostatními lidmi,
- netečnost k projevům ostatních lidí,
- odmítání spolupráce při výuce,
- neschopnost uvědomit si reálné nebezpečí,

¹⁶ BAZALOVA, B. *Poruchy autistického spektra*. Brno: MASARYKOVA UNIVERZITA, 2011, s. 77. ISBN 978-80-210-5781-4.

¹⁷ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UPOL, 2011 s. 16. ISBN 978-80-244-2677-8.

- odmítání změny v navyklé rutině a úzkost ze změny,
- obtíže ve verbální i neverbální komunikaci,
- odmítání tělesného kontaktu, doteků, mazlení a objímání,
- neadekvátní smích nebo záchvaty zuřivosti, zdánlivě bezdůvodné,
- značný tělesný neklid (hyperaktivita) a zvláštní bizarní pohyby (točení rukou, poskakování, kývání se...),
- záliba v neobvyklých předmětech (tramvaje, čísla, kanály...),
- záliba v točení se a rytmických pohybech,
- vyhýbání se zrakovému kontaktu,
- neschopnost představivosti a improvizace ve hrách,
- záliba ve stejnosti a stále se opakujících předmětech,
- celková uzavřenost a samotářství.¹⁸

Tyto příznaky jsou charakteristické pro osoby s poruchami autistického spektra. Musíme ale upozornit na skutečnost, že každé dítě nebo dospělá osoba s PAS je individuální, můžeme tedy pozorovat, že se jednotlivé projevy vzájemně liší. Některé děti se vyhýbají sociálnímu kontaktu, jiné ho naopak vyhledávají, mnohé děti se verbálně neprojevují, velká část dětí naopak stále opakuje jednu básničku, reklamu či zpívá stejné písničky.¹⁹

1.3.1 Příznaky PAS ve vztahu k sexualitě jedince

Pervazivní neboli všeprostupující porucha se dotýká celé osobnosti jedince, tedy také jeho uvažování, jednání, chování a emočního prožívání. V období puberty dojde postupně ke spoustě změn, které jsou ovlivněny jak procesem samotného dospívání, tak poruchou autistického spektra. Jak jsme již uvedli, konkrétní projevy této diagnózy, a to i ve vztahu k sexualitě, se mohou lišit případ od případu, ač určitý soubor klasických

¹⁸ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UPOL, 2011 s. 17. ISBN 978-80-244-2677-8.

¹⁹ ŘÍHOVÁ, A., *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: UPOL, 2011 s. 17. ISBN 978-80-244-2677-8.

příznaků existuje (viz kapitola výše). Za významné zde považujeme zejména obtížné orientování se ve vlastních emocích i emocích druhých lidí, porozumění běžným sociálním situacím a problémy s navazováním kontaktu s lidmi, kdy může docházet ke společensky nevhodným sexuálními projevům. Jedinec to nedělá z důvodu "nevychovanosti" či snad nějaké sexuální deviace, ale zkrátka si s danou situací a probouzejícím se sexuálními pudem neví rady. Je třeba velmi citlivě přistupovat k tomuto problému, vše dospívajícímu dítěti v klidu a srozumitelně vysvětlit a poskytnout mu jakýsi návod, jak svou sexualitu naplňovat žádoucím způsobem bez negativních reakcí okolí. Zásadní roli zde hraje samozřejmě sexuální osvěta. Více se této problematice věnujeme v kapitole "Sexualita jedinců s PAS" (s. 27 - 43).

1.4 Vývoj dětí s autismem

Zdravý novorozenec má po narození tendence reagovat odlišně na sociální podněty než na věci, upřednostňuje je, kontakt s druhými je pro něj od počátku sama o sobě odměňující. Potřeba emočního sdílení a sdílení emocí se postupně více rozvíjí. *„V důsledku raného poškození či odchýlného vývoje CNS však takovéto odlišení věcného od sociálního u dětí s autismem chybí; a proto i veškeré chování, které má kořeny v potřebě sdílení (komunikace, interakce, empatie) se nerozvíjí a nevyvíjejí se ani dovednosti a psychické funkce osvojované v pravidelných interakcích (zejména řeč, ale i řízená pozornost, která je také primárně interakčně získávána, nebo sklon k abstrakci a odvozování významů).“²⁰*

Velice důležité pro vývoj dětí je kvalitní spolupráce s předními odborníky. Můžeme zde zmínit asi největší veřejně prospěšnou organizaci v České republice a tou je Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Zabývá se uplatňováním postupů a různých metod při práci s osobami s poruchou autistického spektra.

²⁰ KREJČÍŘOVÁ, D., *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2003, s. 6

1.5 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra

První setkání rodiny s PAS bývá nepředvídatelné. Reakce bývají zamítavé, rodina si většinou nechce připustit, že se právě jim narodil jedinec s poruchou autistického spektra. Rady ohledně výchovy z řad příbuzných, přátel, zkušených pedagogů nebo i vlastní zkušenosti se zde míjejí účinkem. Některá doporučení na chvíli zaberou, ale poté se znovu dostaví pocit selhání a možná i určité bezmoci. Můžeme tvrdit, že to, co se označuje jako intuitivní rodičovství a o co se každý běžný rodič může spolehlivě opřít jako o zdravý základ výchovy, dítě s PAS popírá. Často se stává, že společnost označuje tyto rodiče jako neschopné a nabádá rodiče k větší důslednosti. Do této skupiny se bohužel někdy začleňují i někteří pedagogové, kteří prožívají podobný pocit bezradnosti, nedokážou najít správný způsob, jak s dítětem pracovat a příčinu obtíží vidí opět v nedůsledné výchově rodiny.

Postupné narůstání obtíží při výchově ovlivňuje kompletní systém fungování rodiny. Problémy, které se časem kumulují, mohou zcela rodinu paralyzovat. Rodina v tuto chvíli přichází o svou schopnost se sama uzdravit. Proto je velice důležité pochopit, v čem je dítě trpící poruchou autistického spektra jiné a proč.²¹

²¹ STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M., *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 2011, s. 7. ISBN 978-80-262-0002-4

2 DOSPÍVÁNÍ

Dospívání je přechodnou fází mezi dětstvím a dospělostí. Dále se rozlišuje na období pubescentní a adolescentní. Podle Dany Švingalové lze období dospívání „charakterizovat na jedné straně jako úsek vymezen prvními známkami pohlavního zrání (prvními sekundárními pohlavními znaky) a akcelerace růstu, na druhé straně dovršením plné pohlavní zralosti (plné reprodukční schopnosti) a dokončením tělesného růstu.“²² Vždy bývá obdobím více či méně bouřlivým, plným změn. Nejinak je tomu i u jedinců s PAS, ovšem s tím rozdílem, že jejich dospívání je ještě doprovázeno a mnohdy významně komplikováno jejich diagnózou, která jim celý proces značně ztěžuje. Dospívání závisí především na zrání, ale významným způsobem jej ovlivňuje i zkušenost, tj. učení, zejména v psychické oblasti.

Období dospívání považujeme za důležitý biologický mezník, projevuje se růstem, změnou tělesných proporcí jedince, pohlavním dozráváním a objevování vlastní sexuality.²³

2.1 Tělesné změny

Tělesná proměna je jedna z nejdůležitějších součástí dospívání. Dochází k růstovému spurtu, dívčí spurt vrcholí nejčastěji mezi jedenáctým a dvanáctým rokem, chlapecký o dva roky později. Nemůžeme však tvrdit, že spurt je u všech pubescentů stejný, u některých jedinců bývá méně výrazný u jiných více. Růstový skok má prostý důsledek a to takový, že pubescent už nevzhlíží dospělému, je s ním na stejné úrovni.

²² ŠVINGALOVÁ, D., *Kapitoly z psychologie (III. díl Vývojová psychologie)*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2002, s. 39. ISBN 80-7083-571-1

²³ VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie (Učební text pro mistry odborného výcviku)*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1999, s. 10. ISBN 80-7083-335-1.

Tělesné dospívání chlapců a dívek je odlišné. Dívky dospívají oproti chlapcům rychleji a jejich tělesná změna bývá nápadnější než-li je tomu u chlapců. Mužský spurt je prudší a vede k trvalému rozdílu mezi výškou mužů a žen. Průměrná dívka vyroste za rok asi o 9 cm a přibude o 5 kg. Chlapci v průměru vyrůstají o 10 až 12 cm a přibírají kolem 6 kg. V pubertě se mění tělesné tvary. U chlapců se rozšiřují ramena u dívek boky, jejichž pánev roste do šířky i do hloubky. Obě pohlaví pocítují nárůst podkožního tuku na bocích a na nohou. U chlapců tuk postupně mizí, u dívek zůstává. U obou pohlaví se zvolna vyvíjí typicky dospělé ochlupení, zvětšují se i vnější pohlavní orgány. U dívek dochází k růstu ňader.²⁴

Nyní se budeme věnovat změnám, které nejsou na první pohled vidět. V dospívání dochází k růstu a zrání vnitřních pohlavních orgánů. U dívek hovoříme především o růstu vaječníků, u chlapců dochází k růstu varlat. „*Na povel hypofýzy zvýší vaječníky produkci ženského hormonu estrogeneru, u chlapce varlata zvýší produkci testosteronu. Pod vlivem těchto hormonů začnou vaječníky produkovat zralá vajíčka a varlata zralé spermie, schopné spojit se a zplodit tak nového jedince. K tomuto dozrání dojde kolem patnáctého roku.*“²⁵ Podobně jako první poluce u chlapců, je první menstruace u dívek signálem pohlavního zrání. Objevuje se často po dvanáctém roce, ovšem jsou zde však značné rozdíly mezi dívkami. Dospívající dívky jsou už v dnešní době dobře poučeny jak si při menstruaci počínat, jak zachovat hygienu. Mnohé dívky se menstruace bojí, přestože o ní slyšely v rodině i ve škole v rámci sexuální výchovy. První poluce má podobný psychologický význam jako menstruace. Je signálem nastupující mužnosti jedince. Chlapci ji zažívají kolem třináctého roku a většinou k ní dochází v noci při snění. Často se opakuje v dospívání nebo i v dospělosti u těch, kteří sexuálně abstinují.

U chlapců časně dozrávajících, se objevuje výraznější svalnatost, výška i váha. Bývají vynikající ve sportu, jsou oblíbenější u spolužáků. Jsou sexuálně atraktivnější pro dospělé ženy ale i pro mladé dívky. Často mívají úspěch při navazování heterosexuálních vztahů, jsou průbojnější, suverénnější, jsou zvyklí na úspěch. Ovšem toto nemůžeme bez výhrad

²⁴ ŘÍČAN, P., *Cesta životem*. Praha: Portál, 2004, s. 172. ISBN 80- 7178-829-5.

²⁵ ŘÍČAN, P., *Cesta životem*. Praha: Portál, 2004, s. 172. ISBN 80- 7178-829-5.

tvrdit u jedinců s diagnózou poruch autistického spektra, jelikož v důsledku kvalitativního narušení dovednosti navazovat sociální vztahy mnohdy nejsou schopni jakéhokoliv odpovídajícího kontaktu s opačným pohlavím případně vrstevníky jako takovými.

„Pokud je tělesné zrání rychlejší než psychické, může u dospívajících vyvolat nepříjemné pocity a obranné reakce. Tato situace bývá typická pro dívky, které dospívají v průměru dříve než chlapci.“²⁶

2.2 Vnitřní svět pubescenta

Zdraví jedinci často citlivě prožívají jakoukoliv změnu na svém těle. „Hlavním psychosociálním vývojovým úkolem je hledání a formování sebe samého, vlastní identity, a nových vztahů k lidem, zvláště k druhému pohlaví.“²⁷ Velký význam kladou na reakce lidí v jejich okolí. Větší sociální důraz na ženskou atraktivitu i působení současných ideálů krásy posiluje nespokojenost mnoha dívek s vlastním vzhledem. U dospívajících je třeba respektovat vlastní generační vzor úpravy zevnějšku. Jejich styl oblečení se odlišuje jak od dětí, tak i od dospělých. Mají potřebu se od ostatních diferenciovat. To stejné nemůžeme tvrdit u jedinců s poruchami autistického spektra. U dětí s PAS je důležité pohodlné oblečení, aby nedocházelo k afektovému jednání z jejich strany, aby se cítili dobře.

V dospívání často dochází k tzv. hormonální bouři, která dokáže rozvířit poměrně klidnou citovou hladinu předchozího stadia. Pubescenti často reagují podrážděně, často převládají záporné emoce jako neklid, rozmrzelost, nepokoj atd. Dospívající sám nerozumí tomu co se s ním děje. Dospívající se v takovýchto situacích dokáže ovládnout a po chvíli uklidnit oproti jedincům s poruchami autistického spektra. Pubescenti trpí

²⁶ VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie (Učební text pro mistry odborného výcviku)*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1999, s. 6. ISBN 80-7083-335-1.

²⁷ VYMĚTAL, J., *Úzkost a strach u dětí*. Praha: Portál, 2004, s. 58. ISBN 80-7178-830-9.

PAS reagují na takové situace většinou neadekvátně, afektové chování velmi často končí fyzickým napadením svého okolí, rozbíjením předmětů apod. Velmi často dochází k pocitům nejistoty a bezmoci. Takové situace provází vztek a nakonec pláč.

Vztah k rodičům ve smyslu závislosti na nich v pubertě pomalu klesá. Dospívající často kritizují dospělé, můžeme tím myslet rodiče, učitele, seniory apod. Pubescenti se více orientují na vrstevníky a vytvářejí spolu vazby. Diskutují nad názory rodičů a někdy až nápadně zastávají právě opačné stanovisko než oni. Jedinci s poruchami autistického spektra a zdraví dospívající mají jedno společné a to je doslova alergie na jakýkoliv trest. Trestat jedince bychom v dospívání měli tedy jen tehdy, když si už opravdu nevíme jiné rady.²⁸

²⁸ ŘÍČAN, P., *Cesta životem*. Praha: Portál, 2004, s. 181. ISBN 80-7178-829-5.

3 SEXUALITA JEDINCŮ S PAS

Sexualita, z latinského "sexus" (tj. pohlaví) představuje označení pro erotiku či sexuální chování jako takové. Na takovéto chování lze nahlížet ze dvou pohledů. Tím prvním je biologické hledisko, kdy je sexualita podmíněna našimi pudy a má tak předně sloužit k zajištění reprodukce. Oproti tomu sociální hledisko poukazuje na lidskou potřebu sdílet se svým partnerem lásku, sex je zde vnímán jako určitý prostředek sociální komunikace.²⁹

Normální sexuální chování, respektive to, co je za normální považováno, je samozřejmě podmíněno kulturou a vývojem společnosti. To, co bylo vnímáno coby obvyklé, standardní dříve, se nám dnes může jevit až jako absurdní či nepřijatelné. Vhodnou podobu sexuality tak určují normy dané společností, se kterými se jedinci v ní žijící ztotožňují. Z právě uvedeného jasně vyplývá, že lidé trpící poruchami autistického spektra budou z takovéto normy vybočovat, jelikož normy společnosti obecně jim jsou mnohdy cizí, nepochopitelné. Nemluvě o tom, že sexualita takových osob je často zcela tabuizovaným tématem.

3.1 Podmínky ovlivňující sexualitu a její projevy

Jak jsme již uvedli, na projevech sexuality se podepisují společenské normy, které určují, co je považováno za správné a společností přijatelné. Ovšem norma sama o sobě není jedinou determinantou sexuálního chování. Zjednodušeně můžeme uvést, že jsou sexuální projevy a sexualita jako taková ovlivněny vnitřními a vnějšími podmínkami, které na jedince s PAS, ale i na všechny ostatní, působí.

²⁹ KAŇÁK, J. a kol. *Děti a jejich sexualita. Rady pro rodiče a pedagogy*. Brno: Albatros Media, 2014, s. 19. ISBN 978-80-264-0290-9.

K vnějším podmínkám řadíme zmíněné normy společnosti, dále (ne)přítomnost sexuální výchovy, poskytování kvalitních vzorů chování a vliv prostředí obecně. Otázka sexuální výchovy nabývá na ještě větším významu v souvislosti s tímto onemocněním a je třeba tuto oblast neopominout, a to jak v prostředí školy, tak rodiny (více viz kapitola 3. 2 Sexuální výchova). Ohledně vzorů v chování jsou podstatnými pedagogové dítěte/dospívajícího a jeho zákonní zástupci nebo jiná pečující osoba. Ovšem pro někoho, kdo trpí poruchou autistického spektra, je jakákoli nápodoba chování druhých lidí, ba dokonce pochopení jejího opodstatnění, velmi náročná a mnohdy se poskytování kvalitních vzorů májí účinkem. Do vlivu okolního prostředí můžeme řadit kvalitu rodinného zázemí, případný pobyt v ústavního zařízení a podnětnost prostředí, ve kterém jedince vyrůstá.

Vnitřní podmínky zahrnují kognitivní výbavu jedince a jeho specifické rysy osobnosti spolu s pohlavím, kterým je jistým způsobem "předurčen" ke konkrétním projevům sexuality.³⁰ Charakter sexuálního chování je maximálně ovlivněn skutečností, že je celá osobnost prostoupena touto diagnózou (PAS) mající své specifické rysy, ke kterým v tomto kontextu patří zejména problematické naplňování sociálních potřeb. K dalším můžeme řadit případnou pasivitu obecně coby osobnostní rys, nezralost, citovou nevyspělost, nevhodné obsedantní návyky, a to i v oblasti sexuality (například masturbace na nevhodných místech a v nevhodný čas, sexuální obtěžování druhých osob), nedostatečné sebeovládání.

3.1.1 Vliv genderu

Pohlaví jedince se v jeho sexualitě podepisuje velmi velkou měrou. Navíc v souvislosti se společenskou normou je víceméně předem dáno, jaké projevy a chování se u něj v této oblasti očekávají. Jakékoli vybočení z tohoto "hlavního proudu" upoutává pozornost a je okolím vnímáno jako nevhodné, nežádoucí, porušující normu. Zde se

³⁰ LIŠTIAK MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013, s. 55-57. ISBN 978-80-262-0502-9.

znovu dostávám k tomu, jak náročná celá situace pro člověka s PAS je, jelikož on zkrátka nespadá do intaktní populace a logicky se jeho projevy budou lišit.

Dívka je obvykle vnímána jako křehčí bytost, která si sexuálním chováním naplňuje svou potřebu lásky, blízkosti partnera, později potřebu založení rodiny, budování domova. Očekává se, že bude sexuálně spíše zdrženlivá, s menším počtem sexuálních partnerů. Oproti tomu chlapec je ten, který je iniciátorem sexuálních aktivit, vystřídá větší množství partnerek, nahlíží na samotný pohlavní akt spíše jako na čistě tělesnou záležitost, než jako na prostředek vyjádření své náklonnosti.³¹

Autorka Lištiak Mandzaková³² poukazuje na skutečnost, že pohlaví samo o sobě způsob sexuálního chování nemusí ovlivňovat v tak velké míře, jako výchova a očekávání společnosti právě v závislosti na pohlaví. Tím říká, že sexualita je sice ovlivněna biologickými faktory, ovšem v koexistenci se společenským očekáváním a vlivem rodiny na dítě, který může být ve finále ještě silnější, než samotný fakt, jakého pohlaví osoba je.

3.2 Případné problémy v oblasti sexuality

Pojmem problémy v rámci sexuality osob s PAS musíme rozumět jak problémy, které může sexualita a její nepřiměřené projevy činit ve společnosti, tak i ty, se kterými je nucen se potýkat daný jedinec sám. Psychosexuální vývoj těchto lidí je narušen a probíhá odlišným způsobem, než je tomu u ostatních. Osobnost autisty je výrazně poznamenána triádou diagnostických kritérií (kvalitativní narušení komunikace, sociální chování a představitosti). V této oblasti se nejvíce projeví obtíže v navazování sociálních vztahů,

³¹ KANĀK, J. a kol. *Děti a jejich sexualita. Rady pro rodiče a pedagogy*. Brno: Albatros Media, 2014, s. 43-47. ISBN 978-80-264-0290-9.

³² LIŠTIAK MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013, s. 57-58. ISBN 978-80-262-0502-9.

protože právě tato dovednost je velmi podstatná v naplňování sexuálních a vztahových potřeb.

U dospívajících je obvykle touha po sexuálním partnerství velmi silná, ovšem u dospívajících s autistickými rysy tomu ne vždy tak je. Záleží na přesné diagnóze, intelektu, a zda se jedná o nízko funkční či vysoce funkční typ onemocnění. Za předpokladu, že potřebu navazování sexuálních partnerství jedinec má, potýká se s mnohými překážkami. V jistém ohledu touží být jako každý jiný, chce tedy mít partnera a sdílet s ním společné chvíle. Oproti tomu však stojí komplikace v podobě nedostatku sociálního porozumění, nedostatečné chápání emocí jak svých, tak druhých lidí, případné obsese či sociální naivita a zvýšená sexuální zranitelnost.³³

Dalším, a to dosti ožehavým problémem, jsou nevhodné projevy sexuality na veřejnosti. Může se jednat o sexuální obtěžování další osoby (vrstevník, učitel, vychovatel, rodič), masturbace na veřejném prostranství, případně masturbace v neúměrné míře, která může hraničit až se sebepoškozováním. Specifická je tato problematika v zařízeních sociálních služeb, pokud v nich osoba s PAS pobývá. Sexuální vývoj v takovém zařízení bývá narušen už jen skutečností, že se mnohdy jedná o zařízení nekoedukovaná, což může vyústit v takzvanou vynucenou homosexualitu. Problematické je zde i nedostatečné soukromí a tlumení sexuálních projevů medikamenty. Obtíže zahrnující neadekvátní způsoby sexuální chování jsou však mnohdy pouze důsledky nedostatečné osvěty těchto lidí, chybějící sexuální výchova, kdy si zkrátka se svými potřebami nevědí rady, nikdo jim nic nevysvětlil, neukázal, nesdělil, jak takové situace řešit. Je podstatné uvědomit si, že i člověk s PAS je člověkem nikoli asexuálním, ale tím, kdo má své sexuální potřeby, stejně jako je má kdokoli jiný.³⁴

³³ HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005, s. 247-250. ISBN 80-7367-041-0.

³⁴ BAZALOVÁ, B. *Autismus, vztahy a sexualita u nás a v zahraničí*. In: VANICKÝ, J., TRUHLÁŘOVÁ, Z. *Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z druhé celostátní konference organizované o.s. ORFEUS*. Praha: ORFEUS, 2009, s. 48-49. ISBN 978-80-903519-7-4.

Zde shledáváme jako vhodné zmínit také Petra Eisnera, který se zabývá problematikou sexuality handicapovaných osob, konkrétně se angažuje v organizaci Rozkoš bez rizika, která přišla s projektem "Právo na sex". Tento projekt se snaží o rozšíření informovanosti o sexualitě osob s handicapem a přichází s možností sexuální a intimní asistence, což ovšem vyvolává mnohé etické otázky. Projekt je sponzorován Programem švýcarsko-české spolupráce. (<http://www.rozkosbezrizika.cz/aktuality/petr-eisner-sexualita-lidi-s-postizenim-a-jejich-aktualni-moznosti-v-ceske-republice>)

3.3 Sexuální výchova

Sexuální výchova coby osvěta na poli vlastní sexuality a partnerských vztahů pro děti a dospívající s autistickými rysy je oblast, která je mnohdy prováděna nedostatečně, případně je zcela vynechána. Bohužel se často můžeme setkat s názorem, že takoví lidé nemají sexuální a vztahové potřeby, proto ani není na místě je do této problematiky zatahovat. Tím však docílíme pouze toho, že je pro ně celá záležitost ještě více složitější, neví si rady se svými pocity. Což může vyvolat nežádoucí projevy sexuality na veřejnosti, zhoršení jejich stavu v souvislosti s diagnózou a mnohé další komplikace při jejich vzdělávání a výchově.

Pro správné pochopení významu sexuální výchovy autistů se nám jeví přínosné stanovení cílů takové výchovy od Venglářové a Eisnera,³⁵ kteří udávají těchto 10 základních cílů:

1. zprostředkování informací
2. posílení sebeuvědomění
3. vytvoření pozitivního obrazu sebe samého

³⁵ VENGLÁŘOVÁ, M., EISNER, P. a kol. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2013, s. 95-96. ISBN 978-80-262-0373-5.

4. navazování a udržování vztahů
5. zacházení s normami a hodnotami
6. citlivé zacházení s tělem vlastním i partnerovým
7. prevence
8. prevence sexuálního zneužívání
9. prostor pro rozmanitost
10. odstranění strachů a tabu

Samozřejmě tyto cíle jsou obecně platné i pro sexuální výchovu zdravých jedinců, jen je třeba si uvědomit, že i těm, kteří jsou znevýhodněni díky PAS, by mělo být poskytnuto kvalitní a dostačující vzdělání v rámci této oblasti. Je však chybou se domnívat, že je to úkolem výhradně rodiče, případně pouze pedagoga, který na dítě působí ve školním zařízení. Zde je obzvláště důležité, aby bylo působení na dítě komplexní, jednotné a podpůrné. Platí tedy, že pedagog s rodičem by měli být za jedno a vzájemným porozuměním a komunikací by měli docílit vhodného postupu, co se týče osvěty jejich svěřence.

3.3.1 Úloha rodiče

Otázka sexuální výchovy v rodině je obvykle citlivým tématem sama o sobě, natož pokud se jedná o dítě s nějakým handicapem, znevýhodněním, onemocněním. S přihlédnutím k diagnóze PAS je vhodné mírně se odklonit od běžného, standardního přístupu rodičů k dětem v rámci sexuální osvěty. Důvod je jasný - dítě s autistickými rysy vnímá svět odlišně, a tak je třeba mu informace podat pro něj srozumitelným, jasným a především citlivým způsobem. Poměrně častou chybou může být názor zákonných zástupců, že rozhovory na toto téma s dítětem jsou zbytečné, protože ono přece takové potřeby nemá. Prvním, mnohdy nelehkým úkolem rodičů tak je, uvědomit si a přijmout

skutečnost, že i jejich dítě má své pudy, případně sexuální touhy a potřeby, jejichž nenaplnění může vést až ke zhoršení projevů PAS, záchvatům zuřivosti a podobně.

Někteří odborníci se dokonce domnívají, že sexuální výchova u jedinců s autismem je ještě důležitější, než u těch zdravých. Je tomu tak z důvodu vrozených nedostatků v sociálních vztazích, které zapříčiňují obtíže v jejich pochopení, nevhodné, nepatřičné chování k opačnému pohlaví, případně obscénní chování na veřejnosti. Pro takového člověka je zkrátka těžké pochopit, jaká chování je či není přijatelné.³⁶

Základem sexuální výchovy jak v rodině, tak ve škole je bezesporu kvalitní komunikace s vhodně zvolenými způsoby přístupu k dítěti/dospívajícímu. Rodič může mít často pocit, že se nejedná o komunikaci ve smyslu rozhovoru s dítětem, ale že má spíše povahu monologu. Autista totiž v takových situacích obecně mnohdy budí dojem, že je takzvaně "duchem nepřítomen", nekomunikuje, má nepřítomný pohled, případně se dívá zcela jiným směrem. To pramení ze specifík PAS, ale nenechme se mýlit, často můžeme být překvapeni tím, co vše dítě vnímalo, ač jsme byli přesvědčeni o tom, že o danou situaci vůbec nejeví zájem.

Jako veškerá výchova, vzdělávání a práce s dětmi a dospívajícími s PAS je i zde vyžadována systematickosti, názornost a jednotnost v přístupu. Rodiče by tedy měli vědět, že nestačí, aby si jednou se svým dítětem sedli a seznámili ho se základními informacemi týkajícími se sexuality a bezpečného chování. Je třeba postupovat krok za krokem, postupně, využívat nejen mluvená slova, ale i názorné obrázky, piktogramy, videa, příklady. Tím docílíme lepšího pochopení problematiky samotným dítětem.

3.3.1.1 Postoje rodiče k dítěti

Nebudeme se zde zabývat různými děleními typů výchov a přístupů k dítěti, pouze vymezíme dva základní postoje rodičů k dítěti, které se odlišným způsobem projektují do (ne)realizace sexuální výchovy.

³⁶ HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005, s. 254-255. ISBN 80-7367-041-0.

Prvním, tím jistě vhodnějším postojem, je přijetí dítěte takového, jaké je, i s jeho nedostatky plynoucími z onemocnění a respektování jeho osobnosti se všemi přirozenými potřebami. Takový rodič je schopen a ochoten poskytnout dítěti dostačující sexuální osvětu, protože si je jasně vědom toho, že ač se liší od svých vrstevníků, probouzení sexuality v průběhu dospívání u něj pravděpodobně nastane a je třeba ho na to připravit. Zde se tedy dítěti dostává potřebných informací, názorných ukázek a vysvětlování, a když přijde čas puberty, bude se lépe orientovat ve svých pocitech. Na základě poznatků pedagogických a psychologických věd, jsou odborníci za jedno v tom, že zdůrazňují „rozhodující význam citové atmosféry, jaká v rodině vládne, pro harmonickou a blahodárnou sexuální výchovu, a to zvláště v prvních letech dětství...“³⁷ Je jasné, že pozitivní přijetí dítěte a přátelská prostředí v rodině má nepřekonatelný, pozitivní vliv na jeho vývoj.

Do opozice proti tomuto postoji rodičů řadíme přehnané protekcionistické tendence vůči dítěti, které mu brání v přirozeném objevování okolního světa. Nechceme však v žádném případě tvrdit, že takový rodič je špatným rodičem, naopak - své dítě nadevše miluje a chce ho chránit. Ovšem v důsledku diagnózy PAS jsou tyto zákonní zástupci přehnaně bojácní, ochranitelští a tím znemožňují dítěti, později dospívajícímu, aby plně porozuměl svým potřebám (a to i těm sexuálním), které se u něj objevují a byl schopen fungovat také pouze sám za sebe. Pokud rodič zaujímá tento postoj, zpravidla pro něj jeho dítě zůstává tím malým dítětem i v době, kdy se z něj již postupně stává dospělý jedinec. O to hůře se jim přijímá skutečnost, že je nutné takového jedince informovat o sexuálních otázkách. Mají totiž pocit, že taková problematika se ho netýká a není třeba ho tak s tímto zatěžovat. Dle Kracíka³⁸ je však vhodné, ne-li přímo nutné dítě již od raného věku připravovat na sexuální roli, která je pro něj reálná. Mělo by se mu tedy dostat vhodnému přístupu týkajícího se zasvěcení do partnerských vztahů, vhodného sexuálního chování a sexuality obecně. S přijetím sexuality vlastního dítěte mají často

³⁷ PAPEŽSKÁ RADA PRO RODINU. *Lidská sexualita: Pravda a význam. Zásady pro výchovu v rodině*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000, s. 32. ISBN 80-7192-495-4.

³⁸ KRACÍK, J. *Sexuální výchova postižené mládeže*. Praha: Karolinum, 1992, s. 12-13. ISBN 80-7066-626-9.

problémy i rodiče zdravých dětí, natož těch, které se nějakým způsobem liší. Je to pro ně úkol nelehký, se kterým jim může citlivě pomoci nějaká z organizací zabývajících se mimo jiné i problematikou sexuality osob s autismem a mentální retardací, jako je například občanské sdružení ORFEUS nebo dosti známá APLA.

3.3.2 Sexuální výchova v kontextu školy

Někdo se možná domnívá, že taková témata by měla být probírána s dětmi pouze za zavřenými dveřmi v rodinném prostředí, avšak neměli bychom zapomínat, že právě na školní půdě může dítě-žák získat mnohé další poznatky, které rozšíří jeho obzor, a to jak obecně, tak i v rámci sexuální výchovy. Navíc nespornou výhodou je zde odbornost pedagogů, vychovatelů, kteří mají nastudovány mnohé metodiky a principy takovéto výchovy, což rodičům logicky obvykle chybí. Nesnažíme se poukázat na to, že sexuální výchova na školách dosahuje vyšší kvality než ta v rodině, ale rozhodně by se měli realizovat obě dvě, protože jak jedna, tak druhá, mají své opodstatnění.

Jak uvádí Lištiak Mandzáková,³⁹ je nutné přístup k takovým žákům přizpůsobit vzhledem k jejich znevýhodnění plynoucímu z PAS. Zejména poukazuje na potřebu neustále opakovat již probrané učivo, uvádět konkrétní příklady (dítě s PAS má problémy s chápáním abstraktních pojmů), vycházet z kontextu - probíraná témata by měla vyplývat z reálného života - a též by se nemělo zapomínat na diskuzi o masturbaci. Zde je úkolem vysvětlit dospívajícímu, co takový pojem vůbec znamená, jaký je její přínos a že se jedná o záležitost výhradně soukromou. Samozřejmě jde o velmi diskrétní, citlivé téma a postupy v této oblasti je vhodné probrat s rodiči dítěte a společně zvolit vhodnou strategii.

Vzdělávací oblasti, ve kterých lze realizovat sexuální výchovu v České republice stanovují Rámcové vzdělávací programy. Ovšem i zde se můžeme setkat s obdobným zádrhelem, jako je tomu u rodičů dětí, totiž s tím, že pedagog pociťuje jakýsi ostych nebo

³⁹ LIŠTIAK MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013. s. 154, ISBN 978-80-262-0502-9

nevhodnost seznamovat dítě s takovými tématy. Překonat tento postoj jistě stojí mnoho sil.

Při naplňování sexuální výchovy ve škole se využívá různých organizačních forem a vyučovacích prostředků a metod, které jsou přizpůsobeny specifickým vzdělávacím potřebám žáků s PAS. Co se týče organizačních forem vzdělávání, je vhodné využít formu skupinovou, nikoli hromadou a u obzvláště intimních témat jakými je kupříkladu masturbace, volit formu individuální. K vyučovacím metodám využívaným v sexuální výchově řadíme zejména metody motivační (vyprávění, rozhovory), expoziční (přenos informací), fixační (nutnost nové znalosti, dovednosti upevňovat), demonstrační (nasazování kondomu, sledování ženy, jak přebaluje své dítě apod.) a metody manipulační a pracovní, kde si mohou žáci vyzkoušet třeba péči o dítě - krmení/koupání panenky nebo prostřednictvím výtvarných činností znázornit informace, které se dozvěděli. Vzdělávací prostředky pak řadíme do čtyř základních kategorií, a to:

- modely,
- obrazový materiál,
- textové pomůcky,
- zvukové a audiovizuální prostředky⁴⁰

Sexuální výchova by ve školách měla být zařazena v učebních osnovách, jelikož jejich obsah je závazný a dostane se tak žákovi potřebného vzdělání v rámci této oblasti. V jiných zařízeních, kde případně jedinec s PAS pobývá, je vhodné stanovit a následně využívat takzvaný Protokol sexuality, ve kterém jsou jasně stanoveny oblasti, kterých se má sexuální výchova dotýkat. Obsahem takového protokolu jsou postoje daného zařízení k sexualitě a sexuální výchově, témata osvěty, (ne)přípustné formy kontaktu, zodpovědnost pracovníků ohledně sexuality, postup při sexuálním zneužití a preventivní

⁴⁰ ŠKUTOVÁ, D. *Sexuální výchova dětí se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2008, s. 116. ISBN 978-80-244-2217-6.

politika uvnitř zařízení.⁴¹ Nutno poznamenat, že velké množství takových zařízení Protokolem sexuality vůbec nedisponuje.

3.3.2.1 Spolupráce rodiny a školy

Jak jsme již podotkli dříve, sexuální výchova dítěte by měla probíhat v rodině, ale i ve škole. Obě tyto instituce by spolu měly spolupracovat, aby byl výsledek co nejvíce efektivní. Výhodou rodiny je skutečnost, že dítě zcela bezpečně zná, ví o jako návycích, slabých i silných stránkách, navíc s ním má silné citové pouto a dítě se v rodinném prostředí obvykle cítí bezpečně. Škola k tomu přispívá skutečností, že oplývá mnoha odbornými znalostmi v této oblasti vzdělávání, pracuje s dítětem systematicky a opírá se o různé metodické prostředky a didaktické principy. Pokud tedy kooperace školy a rodiny probíhá správným způsobem, dostane se dítěti potřebných informací, které mu následně ulehčí navazování partnerských vztahů, působí preventivně co se týče sexuálního zneužívání a přenosu pohlavních chorob, případně zabrání nechtěnému těhotenství.

Samotný začátek sexuální výchovy by měl spadat do rodiny, kde má dítě možnost sledovat partnerský vztah rodičů, prarodičů a je to právě toto prostředí, kde probíhají první hovory s dítětem na téma sexuálních otázek. Rodiče by měli využít svého postavení a pomoci dítěti se v problematice zorientovat. Celý proces zaujímání vztahu dítěte k sexualitě je poměrně dlouhý a intenzivní. „*Rodina je tedy vhodným a přirozeným prostředím pro položení informačního základu této problematiky.*“⁴² Škola na tyto základní poznatky dítěte navazuje a rozšiřuje je prostřednictvím uplatňování odborného vedení, zásad vzdělávání v této oblasti a též se nemalou měrou na úspěchu podílí dosavadní zkušenosti pedagogů se sexuální výchovou jedinců s PAS, které samozřejmě rodiče k dispozici nemají.

⁴¹ BAZALOVÁ, B. Autismus, vztahy a sexualita u nás a v zahraničí. In: VANICKÝ, J., TRUHLÁŘOVÁ, Z. *Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z druhé celostátní konference organizované o.s. ORFEUS*. Praha: ORFEUS, 2009, s. 51. ISBN 978-80-903519-7-4.

⁴² ŠKUTOVÁ, D. *Sexuální výchova dětí se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2008, s. 75. ISBN 978-80-244-2217-6.

3.3.3 Co může usnadnit osvětu dospívajících s PAS

Na úplném začátku je třeba si především uvědomit, že zde potřeba sexuální osvěty dospívajících s PAS skutečně je. Naštěstí jsou pryč doby, kdy bylo toto téma zcela odsunuto do pozadí s domněnkou, že není třeba se jím jakkoli zabývat, jelikož takoví lidé sexuální potřeby nemají. Mnohé mýty bohužel přesto ve společnosti nadále přetrvávají, ale tomu se budeme věnovat až o něco později.

Po samotném uvědomění si nutnosti takové jedince podrobit sexuální výchově, vyvstává další potřeba, a tou je vypracování důkladného systému vzdělávání zahrnujícího metodické postupy, pomůcky, vzdělávání/proškolení pedagogů v tématu a nabídnutí pomoci rodičům skrze různé instituce a odborníky, kteří jim poskytnou potřebné informace důležité pro sexuální výchovu v domácím prostředí, pokud jí sami nejsou schopni, případně z ní mají obavy a potřebují pomocnou ruku. O organizacích, které se tímto zabývají a mohou tak být velmi nápomocny, se můžeme více dočíst v kapitole "Organizace zabývající se problematikou sexuality osob s autismem" (s. 39).

3.3.3.1 Metodické pomůcky

Sexuální výchova osob s PAS a mentálním postižením je stále se vyvíjejícím odvětvím, na jehož zkvalitňování se nadále pracuje. Nejedná se tedy o problematiku, která by již byla zcela zkompletována spolu se všemi potřebnými postupy, zásadami, prostředky a "návod" bez nutnosti dalších inovací. To je způsobeno již výše zmíněným faktem, že do poměrně nedávné doby byla sexualita těchto jedinců velmi důrazně tabuizována. Přesto jsou však k dispozici již mnohé kvalitní metodické pomůcky, kterých může být využito jak ve školním, tak rodinném prostředí.

Dle našeho názoru metodické pomůcky, využívané i v České republice, velmi dobře a srozumitelně uvádí Venglářová M. a Eisner P. ve své publikaci nesoucí název "Sexualita osob s postižením a znevýhodněním"⁴³ proto jejich dělení využijeme k seznámení čtenáře s dostupnými materiály, o které je možné se opřít při realizaci sexuální

⁴³ VENGLÁŘOVÁ, M., EISNER, P. a kol. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2013, s. 102-110. ISBN 978-80-262-0373-5.

výchovy jedinců s PAS. Za nejucelenější a u nás dobře dostupnou pomůcku autoři považují Box "Od hlavy až k patě" (v originále Von Kopf bis Fuss, pocházející z Nizozemska). Jedná se o box, tedy krabici, která obsahuje velké množství obrázkových karet dotýkajících se jednotlivých oblastí sexuální osvěty. Spolu s kartami je zde i jakýsi návod, jak s nimi pracovat, jaká témata by měla být s dospívajícími probrána.

K českým materiálům patří "Listy sexuality" vydané Společností POHODA, o.p.s. v roce 2009, které jsou též souborem obrazových karet dotýkajících se jednotlivých témat osvěty jako je masturbace, použití kondomu, sexuální akt, zneužívání a podobně. Tyto karty je možné nadále využít k rozhovorům s dospívajícími s PAS, kdy mohou usnadnit pochopení základních zásad žádoucího chování.

Se zajímavým nápadem přišla obecně prospěšná společnost SKOK do života, která vytvořila pexeso "Sex a vztahy", kdy se formou hry jedinci seznamují s konkrétními situacemi na poli sexuality, především s tím, jakými fázemi prochází vztah muže se ženou. Kartičky znázorňují seznámení se dvou lidí, držení se za ruku, objímání se, mazlení, milování. Toto pexeso tak splňuje veškeré požadavky kladené na metodické pomůcky využívané v sexuální výchově osob s PAS - je názorné, konkrétní a usnadňuje komunikaci vzdělávaného a vzdělávajícího.

Důležitou praktickou pomůckou mohou být i speciální panenky podobající se dospělému člověku - ženě a muži. Nejsou žádoucí panenky znázorňující kojence/batole, ale naopak právě dospělou osobu, u které jsou patrné genitálie a pohlavní znaky. Takovou pomůcku je možné využívat k poznávání jednotlivých částí těla, určování intimních zón, ale i ke zjištění případného sexuálního zneužívání, kdy je jistě pro autistu snazší ukázat na panence, co se s ním děje, než o takto citlivém tématu s druhou osobou hovořit.

Velmi cenným pomocníkem jsou i dokumentární filmy dotýkající se sexuality a filmy klasické, s dějovou linkou, které korespondují s probíranými tématy. Například již zmíněná Společnost POHODA, o.p.s. vydala dokumentární film "Masturbace - Instruktažní videa pro muže a ženy", ve kterém je znázorněna a vysvětlena masturbace jako vhodný způsob k uvolnění sexuálního napětí s poukázáním na důležitost dodržení soukromí a osobní hygieny. Tato videa jsou dvě - jedno pro ženy, druhé pro muže. Ke

klasickým filmům, které je možné využít, patří dle Bazalové⁴⁴ film "Mozart a velryba", který řeší vztahy osob s Aspergerovým syndromem a film "Bílá vrána", v originále The Black Balloon, který vypráví o rodině, ve které vyrůstá dítě s autismem.

Je patrné, že možných (dostupných) metodických pomůcek je poměrně dost a je na pedagogy, případně rodiče, aby z nich vybral ty vhodné právě pro konkrétního dospívajícího, se kterým se sexuální výchově věnuje. Ač mají diagnózy různých poruch autistického spektra jasně vymezeny projevy a specifika, každý jedinec s tímto onemocněním má své osobnostní zvláštnosti, ke kterým je třeba přihlídnout. Neplatí tedy, že veškeré uvedené pomůcky budou vyhovovat všem.

Stejně tak jako ve všech oblastech vzdělávání a výchovy dětí/dospívajících s poruchami autistického spektra je důležitá názornost. Nejinak je tomu jistě i u sexuální výchovy. Je tak nezbytné v co největší míře využívat obrázky (piktogramy), speciální pomůcky i věci běžně dostupné, jakými jsou kupříkladu kondomy, vibrátory a další, aby měli jedinci možnost si vše reálně osahat, pochopit význam a účel jednotlivých předmětů a situací týkajících se sexuálního chování. Názornost jim umožní lépe se v celém tématu orientovat a pochopit jej.

3.3.3.2 Organizace zabývající se problematikou sexuality osob s autismem

Naštěstí je možné i u nás vyhledat instituce, které se zaměřují na poskytování péče a poradenstvím lidem s PAS, jejich rodinám, případně škole, kterou dítě coby žák navštěvuje. Jejich přínos je jasný, soustředí se zde odborníci na danou problematiku, u kterých naleznou klienti a jejich rodiny oporu. Dostane se jim odborného poradenství a také neméně důležité podpory a pocitu, že na problém nejsou sami. Tyto organizace se zaměřují na různé aspekty života jedinců s PAS, od jejich vzdělávání, výchovy rodině, po specifitější okruhy, jakými je právě jejich sexuality a obtíže v partnerských vztazích.

⁴⁴ BAZALOVÁ, B. Autismus, vztahy a sexualita u nás a v zahraničí. In: VANICKÝ, J., TRUHLÁŘOVÁ, Z. *Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z druhé celostátní konference organizované o.s. ORFEUS*. Praha: ORFEUS, 2009, s. 51. ISBN 978-80-903519-7-4.

Patří sem zejména celorepublikově působící APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem), občanské sdružení ORFEUS, které se jako jedno z málo již celá léta zabývá konkrétně právě sexualitou osob s autismem a mentální retardací. Podstatnou úlohu zde hraje i Společnost pro plánování rodiny a sexuální výchovu, která pořádá i mnohé semináře s touto tematikou, přičemž odborným garantem je známý sexuolog MUDr. Radim Uzel.⁴⁵

Podrobný výčet nabízených služeb těchto institucí, případně i další organizace, které se sexualitou lidí s PAS zabývají, je možné poměrně snadno dohledat na internetových stránkách. Uvádíme pouze některé z internetových odkazů:

- www.apla.cz - Asociace pomáhající lidem s autismem
- www.planovanirodiny.cz - Společnost pro plánování rodiny a sexuální výchovu
- www.orfeus-cr.cz - občanské sdružení ORFEUS

3.4 Hrozba sexuálního zneužívání

Sexuální zneužívání, tedy jeho hrozba, je jistě strašákem mnoha rodičů, ovšem můžeme tvrdit, že u dětí s jakýmkoli postižením hrozí sexuální zneužívání dokonce ještě ve větší míře, než u dětí zdravých. Příčina je jasná - dítě se nemůže bránit tak účinně jako je tomu u zdravého jedince. U dítěte s PAS se jedná zejména o skutečnost, že není schopno reálně a správně posoudit danou situaci, tudíž ani nemusí vyhodnotit, že se jedná o něco nevhodného. Zde se právě projevuje narušení v sociálních vztazích, tolik typické pro osoby s poruchou autistického spektra.

Rizika vzniku sexuálního zneužívání vůči dětem s PAS, je možné snížit zejména nastolením správných pravidel sociálního chování již od brzkého věku spolu s nácvikem

⁴⁵ BAZALOVÁ, B. Autismus, vztahy a sexualita u nás a v zahraničí. In: VANICKÝ, J., TRUHLÁŘOVÁ, Z. *Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z druhé celostátní konference organizované o.s. ORFEUS*. Praha: ORFEUS, 2009, s. 46-47. ISBN 978-80-903519-7-4.

dovednosti říkat "ne".⁴⁶ Když už bohužel ke zneužívání přece jenom dojde, je pro autistu nadměru obtížné svěřit se okolí. Neumí vyjádřit své pocity, obavy, natož když se jedná o takto negativní emoce. Mnohdy je tak jediným příznakem prudká změna v chování u takového dítěte, které svou zvýšenou agresivitou, případně naopak apatií takzvaně volá o pomoc - není schopen jiného vyjádření. Proto bychom jakýmkoli náhlým změnám v projevech takových dětí měli věnovat velkou pozornost a nebrat je na lehkou váhu. Při podezření na sexuální zneužívání je vždy vhodné vyhledat pomoc odborníka, který ví, jakým způsobem s dítětem pracovat a jak mu pomoci sdělit druhé osobě, co se s ním vlastně děje.

Podstatným faktorem v této problematice je rodina dítěte, ať už ve smyslu zavádění preventivních opatření, tak ve smyslu případného odhalení zneužívání. Zná dítě nejlépe, a tak je to právě ona, kdo by měl jako první zaregistrovat změny v chování svého člena a začít jednat. Jak uvádí Škutová,⁴⁷ rodina je exogenní multifaktoriální podmínkou na poli sexuálního zneužívání. Mezi tyto podmínky tedy patří:

- individuální proměnné
- sociální izolace, snížení poznávacích schopností, impulzivní chování ad.
- rodinné proměnné
- neúplná rodina, nejasná pravidla, hodnoty rodiny, způsob projevování citů ad.
- sociální proměnné
- sociální skupiny, ve kterých se dítě vyskytuje, pohled společnosti na sexuální násilí ad.

Nejdůležitější je samozřejmě prevence, aby k sexuálnímu zneužívání vůbec nedocházelo, k tomu slouží zejména právě správně realizovaná sexuální výchova. Neměla by tedy být v žádném případě podceňována!

⁴⁶ HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005, s. 256. ISBN 80-7367-041-0.

⁴⁷ ŠKUTOVÁ, D. *Sexuální výchova dětí se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2008, s. 72-73. ISBN 978-80-244-2217-6.

3.5 Mýty a postoje společnosti k sexualitě osob s PAS

Jak jsme již mnohokrát zmínili, téma sexuality lidí jak s mentálním postižením, tak s poruchami autistického spektra, je vnímáno s mnohými předsudky, mylnými názory a nevhodnými postoji k problematice. V dobách ne tak vzdálených byla sexualita těchto osob zcela tabuizována a společnost se k celé věci stavěla, jako by snad ani žádné sexuální potřeby tato skupina populace neměla. Tento pohled se s postupem času proměnil, avšak stále zde zůstávají mnohé nesmyslné mýty a nesprávné postoje k sexualitě osob s tímto onemocněním.

Význam slova postoj obecně představuje připravenost člověka jednat v určité situaci určitým způsobem. Postoje jsou určovány celkem třemi složkami - emotivní, kognitivní a konativní. Ohledně postojů k jedincům s PAS je zpravidla nedostatečná kognitivní složka (pokud se ovšem nejedná o postoj odborníka na tuto diagnózu), tedy je zde nedostatečnost adekvátních informací, kdežto přemíra emotivní složky.⁴⁸ Také díky tomu se stále udržují v platnosti mýty typu "jsou jako děti, nepociťují sexuální potřebu", "nejsou schopni mít vztah" či "nemohou zodpovídat za následky svého sexuálního chování". Předně je důležité, aby nositeli těchto mýtů nebyli rodiče dětí s PAS, protože z toho důvodu by je nedostatečně připravovali na chvíli, kdy se u nich jejich sexualita probudí. V takové rodině se v žádné podobě nerealizuje sexuální výchova, byť právě v tomto prostředí by měla započít. Další oblast, kde se mohou mylné představy objevovat, je v prostředí školního zařízení, kde se dítě/dospívající vzdělává. Tady si ovšem troufáme doufat v to, že v dnešní době jsou zda již natolik informovaní pedagogové a další odborníci, že naopak jsou žákovi v tomto tématu ku prospěchu a věnují se sexuální osvětě. Nejproblematictější okruh je široká veřejnost, která není dostatečně informována a ani nemá osobní zkušenost s jedincem s poruchou autistického spektra, tudíž dochází k nesprávným pohledům na jejich sexualitu i osobnost jako takovou.

⁴⁸ LIŠTIÁK MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013, s. 35-36. ISBN 978-80-262-0502-9.

Boření těchto mýtů zabralo a jistě ještě zabere mnoho času. Je třeba nadále informovat laickou veřejnost o reálných potřebách dětí, dospívajících a dospělých s autismem, aby se do popředí v rámci postojů vůči nim dostala právě ona kognitivní složka a nikoli mylné domněnky založené pouze na zažitých zvycích a neopodstatněných názorech.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

4.1 Kvalitativní výzkum

Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Je to nenumerické šetření a interpretace. Můžeme hovořit o výzkumu týkající se života lidí, příběhů, chování apod. Zvolili jsme kvalitativní výzkum z důvodu citlivého tématu, kterému se věnujeme v naší práci. Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují.⁴⁹

4.2 Cíl výzkumu

Výzkumný cíl této diplomové práce je zjištění projevu sexuality žáků s poruchami autistického spektra v domácím prostředí. Výzkum byl proveden s rodiči dětí s PAS za pomoci polustrukturovaných rozhovorů.

⁴⁹ STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J., *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vyd., Boskovice: Albert, 1999. s. 10. ISBN 80-85834-60-X

4.3 Výzkumné otázky

Hlavním cílem této diplomové práce je zodpovědět výzkumnou otázku: Jak řeší rodiče dětí trpící PAS jejich sexualitu v dospívání? K vyřešení této otázky nám dopomohou dílčí výzkumné otázky:

Otázka č. 1: Setkali se již dříve rodiče s PAS před narozením dítěte?

Otázka č. 2: Jak převážně reagovali rodiče při zjištění, že je jejich dítě handicapované?

Otázka č. 3: Mají rodiče přehled o současných trendech vypořádávání se s problematikou sexuality znevýhodněných jedinců?

Otázka č. 4: Konzultují rodiče nevhodné chování jejich dětí na veřejnosti s odborníky?

Podle těchto otázek byl vytvořen polostrukturovaný rozhovor. (viz příloha polostrukturovaný rozhovor)

4.4 Výzkumný problém

Abychom mohli provádět kvalitativní výzkum, musíme si předem stanovit výzkumný problém. Problém stanovíme otázkou:

Jak rodiče pracují s dětmi s PAS v období dospívání?

Jelikož je zde viditelný blízký vztah mezi zkoumanými jevy, rodiče – děti, sexualita – dospívání, nazveme tento výzkumný problém jako relační.

4.5 Metoda sběru dat

Na základě výzkumného problému byl k jeho řešení zvolen kvalitativní výzkum. Za přednosti kvalitativního výzkumu považuje J. Hendl především získání podrobného popisu a vhledu při zkoumání jedince. Kvalitativní výzkum umožňuje provádět výzkum v přirozeném prostředí, umožňuje studovat procesy, navrhovat teorie a v neposlední řadě dokáže dobře reagovat na místní situace a podmínky. Jako hlavní nevýhody Hendl uvádí obtížné testování hypotéz a teorií, získané znalosti nemusí být zobecnitelné. Analýza dat

i jejich sběr jsou často časově náročné etapy, výsledky mohou být ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi.⁵⁰

Vhledem k citlivosti tématu kvalitativního výzkumu, byl ke sběru dat zvolen polostrukturovaný rozhovor. Předností interview je kontrola nad samotnou situací při rozhovoru. Naopak nevýhodou může být přítomnost výzkumníka a následné zkreslení odpovědí respondenta.⁵¹ Tato metoda byla vybrána záměrně z důvodu omezených možností sběru dat kvantitativního výzkumu. Rozhovor obsahoval jedenáct otázek, které byly v průběhu pohovoru s rodiči vždy doplňovány dodatečnými podotázkami k dané situaci. Rozhory byly zaznamenávány pomocí diktafonu a poznámek. Na žádost o rozhovor přistoupilo celkem šest rodičů, s tím, že bude zcela anonymní. Rozhovory byly provedeny autorem práce osobně, rodiče autora znají ze školy jako učitele.

⁵⁰ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. s. 52. ISBN 80-7367-040-2

⁵¹ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. s. 162. ISBN 80-7367-040-2

4.5.1 Kategorizace rozhovorů

Kategoriální systémy se pro kvalitativní výzkum vytváří z probíhajícího výzkumu. Základní myšlenka spočívá v tom, že deskriptivní systém by měl být abstraktnější než materiál, který se klasifikuje.⁵²

My jsme pro náš výzkum rozdělili kódování na kategorie, dílčí kategorie a samotné kódy do následující tabulky:

Tabulka č. 2 Kódování rozhovorů

kategorie	dílčí kategorie	kód
rodina	partner/partnerka rodiče	výpomoc druhého rodiče s péčí o dítě
		vzájemná podpora matka-otec
		chybějící druhý rodič - neúplná rodina
	sourozenci	jedináček
		zdravý sourozenec/sourozenci
		sourozenecké vztahy
		pořadí narozených dětí
	širší rodina	role prarodičů
	zkušenosti s onemocněním	znalost PAS před narozením dítěte
		zjištění opožděného vývoje jedince
reakce na diagnózu PAS		
odborníci	lékaři	postoj lékaře k otázce sexuality
		konzultace
		měření hladiny testosteronu
	učitelé	přístupnost
		předchozí zkušenosti s problematikou
sexualita	metodické pomůcky	využití odborné literatury
		instruktážní videa
	projevy u dospívajícího	v domácím prostředí
		na veřejnosti
		erekce na veřejnosti
		obtěžování druhé osoby se sex. podtextem

⁵² HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. s. 211. ISBN 80-7367-040-2

4.6 Charakteristika výzkumného vzorku

Jako výzkumný vzorek byli cíleně vybráni rodiče, kteří mají dospívající děti s poruchami autistického spektra. Všechny děti rodičů navštěvují naši speciální základní školu v Ústí nad Labem. Učinili jsme tak z důvodu osobního i praktického a také z důvodu důvěry ze strany rodičů. Byla zde snaha začlenit rodiče z různých sociálních vrstev a porovnat tak jejich odpovědi.

Rozhovor byl dobrovolný a rodiče mohli schůzku odmítnout. Přizváni byli vždy oba rodiče dítěte. Tabulka níže ukazuje účast rodičů na setkání, věk žáka, úplnost rodiny a počet sourozenců.

Tabulka č. 3 – Přehled zapojených rodičů do výzkumu

rozhovor č.:	účast:	věk žáka	počet sourozenců	rodina
R1	matka	15	1	úplná
R2	matka	14	3	rozvedená
R3	matka	14	0	rozvedená
R4	matka	16	1	úplná
R5	otec, matka	15	0	úplná
R6	matka	18	0	rozvedená

4.7 Průběh rozhovorů

Pro řazení otázek v rozhovoru neexistují fixní pravidla. Obvykle se začíná otázkami týkajícími se neproblémových skutečností. Takové otázky používáme z důvodu povzbuzení respondenta, aby hovořil popisně. V následující fázi rozhovoru se snažíme získat informace o názorech a pocitech dotazovaného. Odpovědi nyní budou významnější, jelikož si je respondent připomněl v předcházející části rozhovoru. Vytvořil si pro ně kontext. Znalosti a dovednosti potřebují zasadit do určité souvislosti. V této části rozhovoru je nutné, aby již byla vytvořena důvěra mezi respondentem a tazatelem. Otázky totiž mohou vyvolat záporné reakce. Důležité je také klást otázky zaměřené na přítomnost a teprve pak se zaměřit na budoucnost nebo minulost. Užívání demografických a

identifikačních otázek je pro dotazovaného poněkud nudné, nebo dokonce nepříjemné. Proto tyto otázky zařazujeme během rozhovoru, nebo s nimi interview zakončujeme.⁵³

Výzkum jsme uskutečnili během měsíce března a dubna roku 2015. Předem jsme si domluvili schůzku s rodiči, termín a místo, na kterém byl rozhovor uskutečněn. Každý z rozhovorů měl stejný, nebo podobný průběh. Při rozhovorech jsme se snažili řídit jednotlivými fázemi docenta Jana Hendla.

V úvodu jsme rodičům vždy ještě jednou vysvětlili důvody naší schůzky, popsali cíle studie a znovu potvrdili anonymitu, případně jsme zodpověděli jejich veškeré dotazy.

Ve fázi rozehrátí jsme se pokoušeli s rodiči navázat vztah, ptali jsme se jich na prostředí, kde se rozhovor odehrává, zda je všechno v pořádku apod.

V hlavní fázi pohovoru jsme začali klást otázky podle předem vytvořených otázek a zaznamenávali odpovědi na papír. Místy jsme položili doplňující otázku.

V poslední fázi zchladnutí jsme směřovali rozhovor do neformální roviny tak, aby se lépe ukončoval. Po celou dobu rozhovoru jsme si dávali pozor na tón hlasu a celkovou neutralitu. Cílem bylo nevyvolat u rodičů předsudky. Nejdříve jsme si celý rozhovor vyzkoušeli s kolegyní, abychom zjistili, na jaký dlouhý časový úsek si musíme schůzku předem domluvit, zda máme otázky správně zkombinované a zda je možné rozhovor možný uskutečnit.⁵⁴

Následně jsme zaznamenané rozhovory přepsali a vyhodnotili.

⁵³ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. s. 168-169. ISBN 80-7367-040-2

⁵⁴ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, s. 168 - 172. ISBN 80-7367-040-2

4.8 Přepis rozhovorů s rodiči

4.8.1 Rozhovor č. 1

Věk: 15 Rozhovor byl veden s: matkou

Diagnóza: Dětský autismus, Lehká mentální retardace

Rozhovor proběhl v kabinetě v budově školy.

Tak, můžeme začít?

Ano pane učiteli. *(smích)*

Nejprve bych se Vás zeptal, zda syn žije v úplné rodině.

Jo, jako jestli jsme rozvedený s chlapem? Bydlíme všichni spolu. Občas pomáhá babička s dědečkem v hlídání.

Jen občas?

No, protože on nevydrží dlouho bez nás, pláče a vzteká se.

Má syn sourozence?

Ano sestru.

A sestře je kolik?

17 let.

Setkala jste se před narozením syna s PAS?

No jo, slyšela. Teda vyloženě autismus ne, ona to není tak stará choroba. O mentálně postižených jsem slyšela, jestli mi rozumíte. *(smích)*

Kdy jste si všimla, že syn tak trochu vybočuje z normy, chová se jinak oproti ostatním dětem.

(uff přemýšlí) No doktorka mě upozornila, že se syn vyvíjí pomaleji, že má zpoždění oproti ostatním dětem a poslala nás na vyšetření.

V čem byl jiný než ostatní děti?

Hrál si jinak než ostatní děti mých kámošek, nechodil. Teda chodil až po dvou letech.

V kolika letech byla PAS diagnostikována u vašeho syna?

No hned potom jak nás poslala dětská doktorka do nemocnice. Po druhém roce a ve třech letech měl diagnostikovaný autismus.

Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že zrovna Vaše dítě má nějaký handicap?

Nevím co říct. *(chvilka mlčení)* Prostě mě to složilo, byla jsem našťvaná, pocit bezmoci, říkala jsem si, že mám celý život zkažený, nemohla jsem to ustát. Říkala jsem si proč zrovna já, když mám zdravou dceru. Je to těžký no, ale už je to lepší než ty začátky...

Dcera je skoro dospělá, tak Vám určitě pomáhá že?

(úškleb) No, ale jo, pomáhá. Ale taky je v telecím věku, někdy se k němu chová špatně, i když to tak nemyslí.

Máte představu, jak bude probíhat dospívání u syna? Nebo popište, jak probíhá.

Rvou se jako koně. *(smích)* Ne takhle to řeknu. Syn je asi trochu drzejší, než býval. Je více vzteklý. Někdy mám problém ho uklidnit *(povzdychne)*. Naštěstí otec na něj platí. Jinak se to celkem dá, bude z něj puberták no. *(smích)*

Vy na něj neplatíte? Vás neposlouchá?

Poslouchá mě, ale když se dostane do afektu nebo tak, tak mám dost problémy ho udržet nebo uklidnit.

Konzultujete s někým sexualitu Vašeho dítěte? Např. učitel, lékař...

Ne, nemám potřebu s nikým o tom mluvit. Takové téma bych řešila asi maximálně s manželem doma v klidu.

Chodíte na měření hladiny testosteronu se synem?

Byli jsme na kontrole a prý je hladina hormonů ještě v normě.

Čtete odbornou literaturu zabývající se sexualitou handicapovaných jedinců?

Ne, nečtu. Nikdy jsem o tom ani neuvažovala.

Stalo se Vám někdy, že syn měl erekci v nevhodnou chvíli? (čekárna u lékaře, obchodní dům...)

Ne to vůbec ne. Ježíši, snad se mu to nikdy nestane (*smích*).

Víte o tom, že existují mnohá instruktážní videa pro takto znevýhodněné děti týkající se problematiky sexuality?

Nevím, co tím myslíte. Jaká videa to jsou?

Např. společnost Pohoda vydává videa s instruktáží, jak vysvětlovat handicapovaným sexualitu a sexuální výchovu. Využila byste tuto možnost?

Asi nevyužila, možná kdyby nastala nějaká velká krize až by byl syn starší.

Já Vám moc děkuji za odpovědi, to je z mé strany vše.

Nemáte zač, ráda jsem pomohla, ať se vám práce podaří.

Děkuji.

Shrnutí rozhovoru

Matka přišla na rozhovor v dobré náladě. Měla chuť komunikovat, před samotným rozhovorem se ptala, zda bude zveřejněno jméno syna. Potřebovala ujištění, že rozhovor bude jen mezi námi a že zpracování bude použito jen pro účely výzkumu.

Na začátku byly odpovědi krátké, po chvíli se rozpovídala. Bylo poznat, že jí rozhovor vyhovuje. Otázky týkající se oblasti sexuality zodpovídala odtažitě. Možná jsem vypozeroval mírnou obavu z otázek týkajících se právě ožehavých témat. Z rozhovoru můžeme vyčíst, že jako rodič dítěte trpící PAS, neřeší dospívání svého syna v oblasti sexuality. Má obavy z rozhovoru na dané téma s odborníky. Věří, že syn projde dospíváním v poklidu.

4.8.2 Rozhovor č. 2

Věk: 14 (dívka) Rozhovor byl veden s: matkou

Diagnóza: Středně těžká mentální retardace, autistické rysy

Rozhovor proběhl ve třídě po vyučování. Protože je rozhovor anonymní a při pohovoru matka užívala k oslovení dcery její jméno, budu používat jiné oslovení např. Lenka.

Tak začneme, děkuji, že jste přišla.

Není zač, ráda pomůžu, když je třeba.

Žijete v úplné rodině?

Ne, jsem rozvedená, otec se dětí zřekl, nejeví zájem.

Má dcera sourozence?

Ano, Lenka má starší sestru (už s námi nebydlí) a dva bratry, staršího 19 let, který má Downův syndrom a mladšího 5 let, zcela zdravého.

A starší sestra je také zdravá?

Ano, šla bydlet s přítelem do jiného města.

Setkala jste se před narozením dcery s PAS?

Ne, znala jsem Downův syndrom. Její bratr ho má.

V kolika letech byla PAS diagnostikována u dcery? Kdy jste si všimla, že je jiná oproti jejím vrstevníkům?

U Leničky až v pozdějším věku. Nemluví, projevovalo se to v jejím chování hlavně. Neustále všechno rovnala, rozhodilo ji cokoliv nového, velmi špatně reagovala na změnu. Např. jsme spolu každý ráno chodily pro rohlíky do jedné malé pekárny. Uzavřeli ulici a chodník kvůli opravě kanalizace a museli jít jinudy a to byla schopná dokonce i napadnout mě nebo bráchu. Vyloženě autistka není podle lékařů no. Neprošla testy o 4 body! (*smích*) Takže má „pouze“ autistické rysy. Přitom její denní režim nesmí být narušen.

Takže chápat dobře, že Lence lékaři nestanovili žádnou diagnózu, když byla v předškolním věku?

Ne, ona měla opožděný vývoj. Mentální retardaci apod., ale autismus se u ní neřešil až donedávna.

Děkuji za upřesnění. A jaká byla Vaše reakce, že právě Vaše Lenka má nějaký handicap? To bylo vlastně už druhé dítě, když pomyslím na bratra.

No, musela jsem to přijmout. Jak říkáte, starší syn už měl Downův syndrom, takže to nebylo tak hrozné zjištění jako v jeho případě. Spíš jsem se obávala, co přijde, bylo to pro mě nové.

Mohu se zeptat, zda je otcem vašich dětí stejný otec?

Můžete, jen se ptejte. (*smích*) Nejstarší dcera, která už s námi nebydlí, má jiného otce. Lenka a její starší bratr má stejného otce a ten s dětmi vlastně nikdy nebyl, zřekl se jich ihned po zjištění, že Lenka bude mít taky postižení. A nejmladší má také jiného otce, ale tom se moc nechci bavit.

Zajisté, chápu, děkuji za vysvětlení.

Lence je 14 let a za pár měsíců jí bude 15. Pociťujete nějak její pubertu, období dospívání? Máte představu, jak bude probíhat?

Jak to myslíte?

Myslím po fyzické/psychické stránce, změny v chování atd.

Aha – no fyzicky se jí tělo mění, docházíme na injekce, na potlačení měsíčků. A psychicky? Začíná jí více vadit hluk, občas vidím, že si sahá do rozkroku.

Do rozkroku? Pokouší se o masturbaci?

Ano, přijde mi, že zkoumá své tělo.

Konzultujete s někým sexualitu Lenky? S učitelem, lékařem?

Ve škole ne, ale s doktorkou ano.

O čem se bavíte?

Spíše o těch změnách na těle, perioda apod. Protože není schopná si měnit, víte co... vložku, nebo tampón, tak jak jsem říkala už, docházíme na injekce. Teď jí zjistili vysokou hladinu cukru v krvi, má cukrovku, takže řešíme spíše tento problém.

To chápu. Čtete odbornou literaturu zabývající se sexualitou handicapovaných jedinců?

Ne, nečtu.

Říkala jste, že si Lenka občas sáhne do rozkroku. Stalo se to někdy někde na veřejnosti?

Jo stalo se to. Ona má silnější postavu a tak nosí pohodlné tepláky. V obchodě si občas sáhne mezi nohy a dle mého názoru si jen rovná kalhotky. Lidi okolo ale samozřejmě divně koukají. Učitel mi jednou popsál situaci, že Lenka ležela na břiše a měla ruku v rozkroku a tak nějak zvláště se vlnila.

To je zajímavé, jak jste reagovala?

Nijak, já to neřeším. Nevím, měla bych? Asi jo že jo. *(smích)*

Slyšela jste o instruktážních videích pro takto handicapované děti týkající se problematiky sexuality?

Ne, o tom jsem nic neslyšela.

Dobře. Tak to je vše. Já vám moc děkuji za spolupráci.

Nemáte zač.

Shrnutí rozhovoru:

Ve druhém rozhovoru jsme probírali s matkou dívku Lenku. Lenka má tři sourozence, ale žijí v domácnosti pouze čtyři. Nejstarší sestra se již odstěhovala. Matka v rozhovoru byla otevřená, bylo vidět, že klidné prostředí napomáhá k uvolněné atmosféře.

Dozvěděli jsme se, že Lenka objevuje své tělo. Občas si sáhne rukou do rozkroku. Takto se projevuje v domácím prostředí ale i na veřejnosti. Matka situace neřeší, snažila se udělat z odpovědí vtíp. Na dotaz ohledně odborné literatury, reagovala negativně.

4.8.3 Rozhovor č. 3

Věk: 14 Rozhovor byl veden s: matkou

Diagnóza: Středně těžká mentální retardace, autistické rysy

Rozhovor byl uskutečněn ve třídě.

Nejprve bych se Vás zeptal, zda syn žije v úplné rodině.

Ne, pouze se mnou.

Má nějaké sourozence?

Nemá.

Setkala jste se pře narozením vašeho syna s PAS?

Nesetkala, neřešila jsem to, vím, že jsou postižené děti, ale nevěděla jsem ty druhy postižení. O autismu jsem se dozvěděla až u doktorky.

V kolika letech byla PAS diagnostikována u syna? Kdy jste si všimla, že je vaše dítě jiné než ostatní děti v jeho okolí?

Ve třech letech, kdy se projevil nejvíce opožděný vývoj. Potom jsme navštívili různá vyšetření. Jako pozorovala jsem to už dříve, hrál si zvláště, hračkami spíše házel, než aby si s nimi hrál apod.

Jaká byla Vaše reakce na první zjištění, že zrovna Vaše dítě má nějaký handicap?

Nechtěla jsem si to vůbec připustit, že právě mně se to může stát. Bylo to zlé no. Příšerné období. Nerada o tom mluvím.

Promiňte, nechtěl jsem se Vás nějak dotknout.

To je v pořádku.

Jak probíhá dospívání u Vašeho syna? Máte představu, jak bude probíhat?

Nevšímám si změn, asi to na něj ještě nejde (*smích*). Ne, vážně, myslím, že se to nijak neprojevuje.

Konzultujete s někým sexualitu syna? S nějakým odborníkem?

Ne vůbec, neřeším to. Možná později až bude starší.

Chodíte na měření hladiny testosteronu?

Poslal nás lékař, ale nešli jsme. Je brzy si myslím.

Čtete odbornou literaturu zabývající se právě sexualitou jedinců s nějakým handicapem?

Ne ne, vůbec, taky neřeším. (*smích*)

Stalo se Vám někdy, že měl syn erekci na veřejnosti, nebo projevil nějak svou sexualitu?

Ne, myslím, že je na to malý. Snad to nikdy nebudu muset řešit.

A co když ano?

To se nějak vyřeší samo. *(smích)*

Víte o tom, že existují odborná instruktážní videa pro takto znevýhodněné jedince týkající se problematiky sexuality? Využila byste tuto možnost?

Asi ne, nechci koukat na taková videa. Nebo co to vlastně je?

Jak zvládat sexualitu mentálně postižených, masturbace u chlapců, instruktážní videa atd.

Aha, tak to bych asi nevyužila.

Já Vám moc děkuji za rozhovor, to je vše.

Není zač, bylo to rychlé.

Shrnutí rozhovoru:

Ve třetím rozhovoru jsme mohli pozorovat velmi rychlé a stručné odpovědi. Matka nechtěla diskutovat. Nedokázala se uvolnit. Bylo zřejmé, že se nerada svěří. Opět jsme zjistili, že nechce řešit sexualitu svého syna. Matka doufá, že dospívání bude poklidné a že ostatní problémy se vyřeší sami. O odbornou literaturu se také nezajímá.

4.8.4 Rozhovor č. 4

Věk: 16 Rozhovor byl veden s: matkou

Diagnóza: Lehká mentální retardace, Dětský autismus

Rozhovor proběhl v domácím prostředí, přímo v obývacím pokoji matky. Spojil jsem výzkum i s rodičovskou schůzkou. Chlapec je žákem mé třídy. Rozhovor byl uskutečněn pouze s matkou, protože otce nečekaně povolali do práce. Při rozhovoru, byl syn u babičky.

Váš syn žije v úplné rodině, že ano?

Ano, já, otec, jeho bratr žijeme v jedné domácnosti. Jak vidíte, často vypomáhá babička.

Má tedy jednoho staršího sourozence.

Ano.

A ten je zdravý?

Ano je.

Setkala jste se před narozením syna s termínem PAS?

Ne, neslyšela jsem o tom. Člověk to asi neřeší, dokud se to nestane právě jeho rodině. Na internetu je ale informací dost, dřív to bylo horší.

Taky si myslím, dnes lze o každé nemoci najít plno podrobností.

Přesně tak, ale ne vždy jsou internetové zdroje aktuální, chce to hledat na předem prověřených stránkách.

Souhlasím. V kolika letech byla PAS diagnostikována u Vašeho syna? Kdy jste si všimla, že si se nějak liší od ostatních.

Neřešila jsem s manželem kdy, se syn začal chovat jinak než ostatní děti, myslela jsem, že je pak dožene. Praktický lékař nás poslal na vyšetření do Motola. Takže ve čtyřech letech.

Jaká byla reakce po všech vyšetřeních a zjištění, že právě Váš syn má autismus.

Výčitky, nevěděla jsem, co jsem udělala špatně, mrzelo mě to, беру to jako selhání, snažím se to přijmout, ale v jistých situacích sto stále bolí.

V jakých situacích, jestli se mohu zeptat?

Když vidím, jak si ostatní děti hrají na hřišti apod.

To chápu.

Nástup do školy nám doma všem hrozně pomohl, udělal jste velký pokrok.

Já? Jak to myslíte?

No dříve chodil syn do Děčína do školy, ale tam mohl být jen dvě hodiny denně, báli se ho a ještě ty dvě hodiny byl se mnou, takže jsem vlastně chodila do školy také, nebyl čas na odpočinek. Před třemi lety, kdy nastoupil k Vám do Ústí, se nám ulevilo. Ráno odvedu syna na svozový autobus a odpoledne v půl čtvrté ho vyzvedávám. Jsem ráda, že s ním dokáže někdo pracovat a ještě jste ho dokázal naučit číst a psát. Neuvěřitelné. *(smích)*

Děkuji za pochvalu, jsem rád, že naše práce, tedy ne jenom moje ale i asistentky a vychovatelky někam vede.

Jsem opravdu ráda, že se dostal právě k Vám. Nedokážete si představit, jak nám všem bylo. Trpěl i starší bratr, neměl klid na učení. Já začala brát léky na uklidnění. Opravdu to bylo náročné období. Škoda, že manžel musel odejít, určitě by se mnou souhlasil.

Věřím, že to bylo náročné. Ještě se zeptám, jak probíhá dospívání u syna?

No syn je neklidný, normální puberták, možná se stupňuje agrese, těžko říct. Ve škole má občas afekt, ale to měl, i když byl mladší.

Konzultujete s někým sexualitu Vašeho dítěte? Projevuje se nějak?

S lékařem, posílají nás teď nevím datum přesně, na měření hladiny testosteronu.

Čtete odbornou literaturu zabývající se sexualitou handicapovaných jedinců?

Ne, ani nevím, že nějaká taková vůbec je.

Stalo se Vám někdy, že syn měl erekci v nevhodnou chvíli? Např. v obchodním domě?

Vlastně ano, u doktorky, asi se mu líbila sestra. Pak byl vzteklý, mlátil se do rozkroku, asi nevěděl co to je.

Vaše reakce?

Ono to nějak přešlo...

Když už se toto stalo, víte, že existují mnohá instruktážní videa pro znevýhodněné děti týkající se sexuality? Slouží rodičům, aby věděli, jak reagovat na takové situace.

Nevím, nezajímám se o to. Přijde mi nemorální dívat se na taková videa, ono to doma nějak dopadne...

Já Vám moc děkuji za čas, to je vše.

Shrnutí rozhovoru:

Rozhovor byl uskutečněn přímo v domácnosti respondentky. Bylo to pohodlnější a příjemnější prostředí. Dokázala se uvolnit a mluvila přirozeně. Svěřila se s mnoha situacemi, které by nejspíše za normálních okolností nesdělila. Opět jsem mohl sledovat nezájem o odbornou literaturu a budoucí dospívání dítěte v oblasti sexuality.

4.8.5 Rozhovor č. 5

Věk: 15 Rozhovor byl veden s: matkou a otcem

Diagnóza: Těžká mentální retardace, Dětský autismus

Po předchozí dobré zkušenosti z rozhovoru v domácím prostředí jsem zvolili stejný postup i tohoto rozhovoru. Rodičovské schůzky autor pořádá většinou u rodičů klientů doma, pokud je to možné. Z vlastní zkušenosti ví, že s rodiči se lépe komunikuje a jedná

právě u nich v domácnosti, než ve třídě. Jsou otevřenější a dokážeme probrat i pro ně choulostivé situace, které by před ostatními rodiči neřekli.

Tak, vše je připraveno, můžeme začít?

Ano samozřejmě. Ty jo, jsem nervózní. (matka)

Vy? To spíše já bych měl být. (smích)

Takže koukám, že žijete v úplné rodině.

Matka: Ano, máme i bratrance a sestřenky a babičky a dědečky. Otec: ježíši, odpovídej na to, co chce pan učitel přece, to zas bude ostuda. Matka: neboj se furt.

Syn je jedináček, že?

Otec: Ano, je.

Setkali jste se před narozením Vašeho dítěte s PAS?

Otec: Ne, neslyšeli jsme o tom. Matka: Jako o mentálně postižených jsme slyšeli, ale o autismu jako takovém ne.

V kolika letech byla PAS diagnostikována u syna? Nebo kdy jste si všimli, že se Váš syn liší od ostatních?

Matka: Když byl malý a místo aby si hrál s hračkami, bouchal s nimi do zdi, pak nás logopedka upozornila na vadu řeč. Otec: On začal chodit vlastně až před třetím rokem.

Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že zrovna Váš syn má nějaký handicap?

Otec: No naštvalo mě to samozřejmě. Matka: Nepřijala jsem to, myslela si, že doktoři udělali chybu, že se to zlepší, jen že měl třeba ošklivou chřipku, když byl malý a že se vše srovná časem a ostatní děti dožene. Otec: Ale to se bohužel nestalo.

Máte představu, jak bude probíhat dospívání u syna? Nebo jak probíhá?

Matka: Představu? Spíš normální pubert'ák to je (smích). Nijak zvlášť jsme to neřešili.
Otec: Uvidíme, co přijde, zatím je klid.

Takže jste ještě neřešili nějak jeho sexualitu s lékařem apod?

Matka: (smích) že bych ho poslala za Uzlem jo? Otec: Prosím já vám za ní odpovím.
Zatím jsme nikde nebyli. Matka: Je to moje „miminko“ ještě, na to má času dost.

Chodíte na měření hladiny testosteronu?

Matka: Byla jsem vyslána jednou naší obvod'ačkou, vše v pořádku.

Čtete odbornou literaturu věnující se sexualitou handicapovaných jedinců?

Matka: Ne, není čas. Pročítám si články na apla.cz maximálně. Otec: Jo, souhlasím, tam je toho dost. Tam tomu rozumí.

Souhlasím s Vámi, v aple pracují opravdu přední odborníci. Sám jsem byl na kurzu, který vedl doktor H. Jůn.

Matka: To jste musel jo?

Ne, já chtěl. Byl jsem na kuru zvládání fyzických restrikcí u klientů.

Otec: No ale tam se jen tak rodič asi nemůže jít podívat že?

Může, vypisují kurzy vlastně po celý rok a je jen na Vás, kam se zapíšete. Bohužel jsou tyto kurzy placené.

Matka: Tak se pak podíváme na internet, nezdržuj pana učitele.

To je v pořádku. Zeptal bych se teda, zda se Vám někdy stalo, že syn měl např. erekci v nevhodnou chvíli.

Matka: Stalo, ale neřešila jsem to vůbec, zasmála jsem se s manželem, bylo to na výletě. Otec: Jo? To už si ani nepamatuju.

Víte o tom, že existují mnohá instruktážní videa zabývající se problematikou sexuality dětí s handicapem?

Matka: Ne o tom jsem neslyšela. Otec: Taky ne.

Já vám moc děkuji za rozhovor.

Nemáte zač a ať Vám to dobře vyjde.

Shrnutí rozhovoru:

Poprvé jsme vedli rozhovor s oběma rodiči. Syna berou ještě jako malého. Jeho dospívání a sexualitu vůbec neřeší. Na dotaz ohledně odborné literatury, reagovali jako ostatní rodiče, nečtou. Ale zajímají se o odborné stránky věnující se právě lidem trpícím autismem. Na otázku o instruktážním videu odpověděli, že o takových věcech neslyšeli.

4.8.6 Rozhovor č. 6

Věk: 18 Rozhovor byl veden s: matkou

Diagnóza: Těžká mentální retardace, Dětský autismus

Poslední rozhovor byl uskutečněn také v domácím prostředí, protože se mi to velice osvědčilo. Věděli jsme předem, že matka žije se synem sama a že má pouze jedno dítě. Protože nemá nikoho, kdo by syna hlídal při našem rozhovoru, poprosili jsme asistentku ze školy, aby nám pomohla a pohlídala ho během rozhovoru. Je na ní zvyklý a dobře na ní reaguje.

Začněme tedy s rozhovorem.

Setkala jste se před narozením syna s PAS?

Ne vůbec jsem o tom neslyšela. Jako slyšela jsem o nějakých nemocech, ale neřešila jsem to.

V kolika letech byla PAS diagnostikována u syna? Kdy jste si všimla že se trochu liší od ostatních?

Vyšlo to najevo mezi 3. až 5. rokem života, malej tenkrát špatně spal, byl neklidný, hodně se budil. Později začal být agresivní vůči sobě.

Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že syn má handicap?

Nevěděla jsem co dělat, do toho mě opustil manžel, byla jsem na to sama. Musela jsem jezdit na vyšetření s dítětem, rodiče nemám a nikdo nepomohl. Bylo to hrozně těžké.
(vypukl pláč)

To mě mrzí. Chápu Vás. Muselo to být hrozné období. Chcete si dát pauzu?

Radši ano.

Rozhovor pokračoval asi za 15 minut. Matka se uklidnila a rozhovor pokračoval.

Mohu se zeptat, jak probíhá puberta u syna?

Probíhá celkem dobře, chodíme pravidelně na kontroly k lékařům. Jako je to náročnější, než když byl menší, má častější a těžší afekty než dříve.

Konzultujete s někým sexualitu Vašeho syna?

No s Vámi přece, jako s jeho učitelem a lékařem no. Občas má ve škole problémy jak víte.

Myslíte to, jak dostal erekci kvůli jedné paní učitelce?

No přesně tohle myslím, ale furt nemohu pochopit, že se mu to stalo, doma takový není.

Chodíte na měření hladiny testosteronu?

Ano pravidelně, bereme léky na snížení hladiny hormonu

Čtete odbornou literaturu zabývající se sexualitou handicapovaných?

Ne vůbec.

Krom toho incidentu ve škole s paní učitelkou, stalo se synovi ještě někdy něco podobného?

Ne, nejspíš ne. Jen v té škole jsou občas problémy, ale vy si umíte vždy poradit (*smích*).

Víte o tom, že jsou instruktážní videa pro takto znevýhodněné děti týkající se problematiky sexuality?

Vím, kam tím míříte. Ne a učit ho masturbovat nebudu. Pokud teda míříte tímto směrem. To už mi říkali posledně (jiná paní učitelka), ale na to nemám povahu.

Dobře děkuji za rozhovor.

Taky Vám děkuji.

Shrnutí rozhovoru:

Z rozhovoru jsme neměli dobrý pocit. Připadalo nám, že se matka chce dostat do konfliktu. Měla bojovnou náladu. Nejvíce ji rozhodila otázka týkající se prvního zjištění, že je její syn nemocný. Rozhovor jsme na chvíli přerušili. Následně se matka uklidnila, ale už nebyla tolik ochotná odpovídat.

5 ANALÝZA ROZHovorŮ A VÝSLEDKY VÝZKUMU

V závěrečné části diplomové práce provedeme analýzu a interpretaci získaných dat. Využijeme k tomu data z rozhovorů s rodiči a na základě jejich výpovědí zodpovíme výzkumné otázky. Rozhovory byly uskutečněny s rodiči žáků trpícími poruchami autistického spektra. Všechny děti rodičů navštěvují Speciální základní školu, mateřskou školu a praktickou v Ústeckém kraji.

5.1 První okruh otázek – úvodní informace

V prvním okruhu otázek bylo zjišťováno rodinné prostředí, v kterém žijí děti s poruchami autistického spektra. Bylo analyzováno, zda má dítě sourozence, zda žijí v úplné rodině, věk a diagnózy dítěte.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že tři děti žijí v úplné rodině a tři pouze s matkou. Tři děti mají sourozence a tři jsou jedináčci.

5.2 Druhý okruh otázek – informovanost PAS před narozením dítěte

Ve druhém okruhu jsme zjišťovali odpověď na dílčí otázku - Setkali se již dříve rodiče s PAS před narozením dítěte? Z výpovědí vyplynulo, že rodiče přímo o PAS neslyšeli, většinou ale měli přehled o tom, že existují i děti s nějakým handicapem. Příklad z rozhovoru č. 3: *„Nesetkala, neřešila jsem to, vím, že jsou postižené děti, ale nevěděla jsem ty druhy postižení. O autismu jsem se dozvěděla až u doktorky.“* Mohli jsme sledovat vesměs stejné odpovědi při kladení této otázky.

5.3 Třetí okruh otázek – diagnostika a vyrovnání se s náročnou životní situací.

V třetí části jsme se zaměřili na analýzu otázek týkajících se zjištění, že právě jejich dítě vybočuje z normy a popisují také reakce rodičů a vypořádání se s náročnou životní situací. Třetí okruh otázek nám pomůže zodpovědět další dílčí otázku – Jak převážně reagovali rodiče při zjištění, že je jejich dítě handicapované?

5.3.1 Diagnostika PAS u vašeho dítěte, první příznaky handicapu

V rozhovorech na otázku (V kolika letech byla PAS diagnostikována u Vašeho dítěte) bylo odpovídáno jednoznačně až na jednu výjimku. Většinou respondenti mluvili o předškolním věku. Jejich odpovědi byly opět podobné. Většinou je upozornil pediatr, že dítě postihl opožděný vývoj a posílal je na další vyšetření. Z rozhovoru č. 1: „*Doktorka mě upozornila, že syn se vyvíjí pomaleji, že má zpoždění oproti ostatním dětem a poslala nás na vyšetření.*“ Matka ve třetím rozhovoru mluvila o odlišném hraní jejího syna s hračkami: „*...Jako pozorovala jsem to už dříve, hrál si zvláště, hračkami spíše házel, než aby si s nimi hrál apod.*“ Jednu výjimku tvořila odpověď z rozhovoru č. 2, kdy matka dcery reagovala takto: „*U Leničky až v pozdějším věku. Měla opožděný vývoj, nemluví, mentální retardaci, ale autismus se u ní neřešil až donedávna.*“

5.3.2 Reakce na handicap dítěte

Zde můžeme hovořit o dosti emoční otázce. Většina rodičů reagovala celkem odtažitě, byla to první otázka tzv. na tělo. Většina odpovědí, ale byla podobná. Rodiče se nezávisle na sobě shodli, že to pro ně byla velice náročná životní situace. Z rozhovoru č. 3: „*Nechtěla jsem si to vůbec připustit, že právě mně se to může stát. Bylo to zlé no. Příšerné období. Nerada o tom mluvím.*“ Při rozhovoru č. 5 s oběma rodiči se otec vyjádřil takto: „*No naštvalo mě to samozřejmě.*“ Matka: „*Nepřijala jsem to, myslela si, že doktoři udělali chybu, že se to zlepší, jen že měl třeba ošklivou chřipku, když byl malý a že se vše srovná časem a ostatní děti dožene.*“ Z posledního rozhovoru č. 6 bylo znatelné znepokojení ze strany matky. Vzpomněla si na minulost a tato otázka jí samotnou rozhodila až do konce rozhovoru: „*Nevěděla jsem co dělat, do toho mě opustil manžel, byla jsem na to sama. Musela jsem jezdit na vyšetření s dítětem, rodiče nemám a nikdo nepomohl. Bylo to hrozně těžké.*“

5.4 Čtvrtý okruh otázek – Dospívání, konzultace s odborníky

Další okruh otázek nám pomůže odpovědět na výzkumnou otázku: Řeší rodiče děti trpící PAS jejich sexualitu v dospívání? A dílčí výzkumnou otázku – Konzultují rodiče nevhodné chování jejich dětí na veřejnosti s odborníky? Odpovědi v rozhovorech týkající se hlavní výzkumné otázky byly velice podobné.

5.4.1 Dospívání dětí

Matka v rozhovoru č. 1 odpovídala na průběh dospívání takto: „*Syn je trochu drzejší, než býval. Je více vzteklý, Někdy mám problém ho uklidnit.*“ V rozhovoru č. 3, matka mluví o neměnném stavu: „*Nevšímám si změn, asi to na něj ještě nejde. Myslím, že se to nijak neprojevuje.*“ Ve čtvrtém rozhovoru se matka skoro shodla s rozhovorem č. 3. Naznačila, že syn je sice neklidný, možná agresivnější než dříve, ale podotýká, že takové stavy měl, i když byl mladší. „*No syn je neklidný, normální puberták, možná se stupňuje agrese, těžko říct. Ve škole má občas afekt, ale to měl, i když byl mladší.*“ Z rozhovorů celkově vyšlo najevo, že rodiče dospívání nevěnují tolik pozornosti. Čekají na budoucnost a průběh zatím zvládají. V rozhovoru č. 5 (oba rodiče) potvrzují tyto závěry: „*Nijak zvlášť jsme to neřešili. Uvidíme, co přijde, zatím je klid.*“

5.4.2 Konzultace s odborníky

Na dílčí otázku, zda rodiče konzultují sexualitu jejich dětí s odborníky, odpovídali většinou zamítavě. V rozhovoru č. 3 matka odpovídala: „*Ne vůbec, neřeším to. Možná později až bud starší.*“ Podobný názor měli i ostatní rodiče. Ovšem v rozhovoru č. 6 matka odpovídala, že provádí pohovory na toto téma s učitelem a lékařem. Syn měl totiž incident ve škole s kantorkou. (syn dostal erekci při hodině) Potvrdila také, že pravidelně chodí na měření hladiny testosteronu. Okomentovala událost syna takto: „*Furt nemohu pochopit, že se mu to stalo, doma takový není.*“

Rodiče také odpovídali na otázku, zda dochází se svými dětmi na měření hladiny testosteronu. V odpovědích se nejčastěji vyskytovalo tvrzení, že je posílá lékař při prohlídkách.

5.5 Pátý okruh otázek - odborná literatura, instruktážní videa

Poslední okruh otázek byl orientován na informovanost rodičů v oblasti sexuality jedinců s handicapem. Analyzujeme dílčí otázku: Mají rodiče přehled o současných trendech vypořádávání se s problematikou sexuality znevýhodněných jedinců?

5.5.1 Znalost odborné literatury

V rozhovorech byla kladena otázka, zda rodiče čtou odbornou literaturu zabývající se sexualitou handicapovaných jedinců. Informovanost rodičů byla mizivá. Můžeme tvrdit, že všechny rozhovory měly totožnou odpověď: „*Ne, vůbec.*“ V jednom rozhovoru, ale byla výjimka a to v rozhovoru č. 5 kdy se rodiče vyjádřili takto „*Ne není čas. Pročítám si články na apla.cz maximálně. Je tam toho dost, rozumí tomu.*“ Z analýzy všech rozhovorů můžeme tvrdit, že rodiče nemají zájem o odbornou literaturu týkající se sexuality handicapovaných jedinců.

5.5.2 Možnost shlédnutí instruktážního videa

Na konci každého rozhovoru padla otázka, zda rodiče vědí o existenci instruktážních filmů, které mají pomoci rodičům zvládat sexualitu jejich dětí. Také byli dotázáni, zda by tuto možnost využili, kdyby měli možnost video shlédnout. V rozhovorech se objevovalo více odpovědí, ale nejčastější byla odpověď, že rodiče o takových filmech nevědí. Např. rozhovor č. 4: „*Nevím, nezajímám se o to. Přejde mi nemorální dívat se na taková videa, ono to doma nějak dopadne...*“

DISKUSE

DISKUZE

S odkazem na teoretickou část práce uvádíme, že rodina je vhodným a přirozeným prostředím, ve kterém by mělo dítě, později dospívající jedinec získat základní informace ohledně této problematiky zahrnující informace o možnostech antikoncepce, ne/vhodných sexuálních projevech a možnostech navazování vztahů s druhou osobou (Škutová, 2008). Avšak v rámci našeho výzkumu jsme dospěli k nepříliš pozitivnímu zjištění, a to, že námi dotazovaní rodiče převážně toto vůbec neřeší, setkali jsme se i s názorem, že se případné obtíže vyřeší sami. Je zřejmé, že takový přístup zákonného zástupce přispívá maximálně tak k tomu, aby prožívání sexuality bylo pro dospívajícího s PAS ještě více zkomplikováno, jelikož mu nebyly poskytnuty důležité návody pro její zvládnutí.

Se stejným výsledkem jsme se setkali při pokládání otázky týkající se využití různých metodických pomůcek (konkrétně instruktážní videa), kdy rodiče této možnosti nevyužívají, ba o ní dokonce někteří ani nevědí!

Možným důvodem takového přístupu může být skutečnost, že se rodič domnívá, že jeho dítě s PAS právě vlivem své diagnózy sexuální pud vůbec nemá, tudíž není třeba jej podrobit byť základní sexuální osvětě nebo zkrátka spoléhají na to, že se tomuto ožehavému tématu bude věnovat škola, kterou dítě navštěvuje a oni se tak nebudou muset připravovat na dosti citlivý, mnohdy pro ně nepříjemný rozhovor s dospívajícím na toto téma. Proto bychom navrhovali, aby se běžnou praxí stalo pořádání schůzek či seminářů pro rodiče těchto dětí, kde by jim odborníky bylo poukázáno na skutečnosti ohledně sexuality dětí/dospívajících s PAS a na možnosti jejího řešení. Zde by se též měli rodiče seznámit s možnými metodickými materiály – brožurami, knihami, videi, didaktickými hrami, které by bylo možné využít pro účely informovanosti dospívajících. Uvědomujeme si však, že samotná organizace těchto setkání (zahrnující otázky jako kdo by jednotlivá setkání zajišťoval, jakým způsobem by měli být rodiče oslovováni, jaká témata by měla být vybírána, kdo by semináře vedl – otázka kvalifikace..?) by byla značně náročná. Budeme tedy doufat, že do budoucna se takového posunu, jistě k lepšímu, dočkáme. Ovšem bude to ještě běh na dlouhou trať.

Nakonec považujeme za důležité podotknout, že na základě tohoto výzkumu – s ohledem na velikost výzkumného vzorku – není možné vymezit teorii týkající se sexuality handicapovaných jedinců trpících poruchami autistického spektra. Pro další, širší porozumění sexualitě jedinců s PAS by bylo vhodné podrobit toto téma dalšímu šetření. Bylo by přínosné zaměřit se na více škol a vyzpovídat více respondentů, rodičů. Ovšem musíme mít na paměti, že jde o velice citlivé téma a dle toho bychom k němu měli přistupovat spolu s respektováním etických otázek.

ZÁVĚR

V práci se nám podařilo naplnit cíl, a to zjistit chování dospívajících jedinců trpících PAS v domácím a školním prostředí za pomoci kvalitativního výzkumu metodou polostrukturovaného rozhovoru. Podařilo se zodpovědět položené výzkumné otázky. Následné analýzy rozhovorů ukázaly, že rodiče o období dospívání svých potomků nejeví velký zájem. Ukázalo se, že situace plynoucí ze špatně zvládnuté sexuality zákonní zástupci řeší až po samotném incidentu, nebo si nechtějí vůbec připustit, že by se mohlo něco takového jejich dětí týkat. Často spoléhají na to, že tuto jejich zodpovědnost (tj. sexuální výchovu) převezme škola, která prostřednictvím svých pedagogů zajistí sexuální osvětu dospívajících a tím tak bude předcházet nežádoucím sexuálními projevům. Ač by tato úloha skutečně měla spočívat na rodiči, je důležité, aby učitelé byli připraveni na to, že se dítěti potřebných informací a návyků nedostane v rodině. Měli by tak být schopni v jisté míře zákonného zástupce nahradit. Bylo by tedy žádoucí, aby pedagogové absolvovali kurzy či školení, na kterých jim budou rozšířeny obzory na poli tohoto tématu. Velmi cenné se nám zdají kurzy pořádané organizací Apla, konkrétně vedené PhDr. Hynkem Jünem Ph.D., který je naším předním odborníkem co se týče zvládnutí problémového chování jedinců s mentální retardací a autismem. Sám autor byl účasten několika takových setkání a shledává je za velmi přínosné.

Práce si kladla tyto výzkumné otázky, na které si následně odpověděla analyzováním polostrukturovaných rozhovorů s rodiče dětí s PAS, kteří byli respondenty našeho výzkumu:

Hlavní výzkumná otázka: **Jak řeší rodiče dětí trpící PAS jejich sexualitu v dospívání?** Rodiče často vnímají dospívání svých dětí jako zcela běžnou věc. Nevěnují období puberty větší pozornost.

Dílčí výzkumná otázka č. 1: **Setkali jste se již dříve s PAS před narozením dítěte?** V odpovědích se rodiče většinou shodli na tom, že dříve slyšeli o handicapovaných jedincích, ale o PAS se dozvěděli až po narození dítěte.

Dílčí výzkumná otázka č. 2: **Jak převážně reagovali rodiče při zjištění, že je jejich dítě handicapované?** Tato otázka byla v rozhovoru nevhodně zařazena na začátek

rozhovoru. V rodičích vyvolávala nepříjemné emoce, reagovali rozpačitě, pro všechny respondenty to byla náročná životní situace.

Dílčí výzkumná otázka č. 3: **Jaký mají rodiče přehled o současných trendech vypořádávání se s problematikou sexuality znevýhodněných jedinců?** Z rozhovorů bylo analyzováno, že rodiče neshání informace o současných trendech, ani jim nevěnují pozornost.

Dílčí výzkumná otázka č. 4: **Konzultují rodiče nevhodné chování jejich dětí na veřejnosti s odborníky?** Odpovědi rodičů se lišily. Můžeme konstatovat, že rodiče by konzultaci s odborníky (učitel, lékař) využili, až po nějakém incidentu jejich dítěte.

Diplomovou práci jsme zaměřili na projevy sexuality dospívajících dětí trpících PAS z pohledu jejich rodičů. Popsali jsme jejich názory a vnímání dané problematiky. Dostatečnou pozornost jsme věnovali i teorii.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd., Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4, 247s.

BAZALOVÁ, B. Autismus, vztahy a sexualita u nás a v zahraničí. In: VANICKÝ, J., TRUHLÁŘOVÁ, Z. *Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z druhé celostátní konference organizované o.s. ORFEUS*. Praha: ORFEUS, 2009. ISBN 978-80-903519-7-4. 142 s.

GILLBERG, CH., PEETERS, T., *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 1. vyd., Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7, 122s.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2, 408 s.

HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0 295s.

HUTYROVÁ, M. a kol., *Možnosti a limity výzkumu ve speciální pedagogice*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3930-3, 219 s.

JELÍNKOVÁ, M., *Autismus VI, diagnostika a možnosti korekce chování u klientů s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2002. 26 s.

KAŇÁK, J. a kol. *Děti a jejich sexualita. Rádce pro rodiče a pedagogy*. Brno: Albatros Media a. s., 2014. ISBN 978-80-264-0290-9. 200 s.

KRAČLÍK, J. *Sexuální výchova postižené mládeže*. Praha: Karolinum, 1992. ISBN 80-7066-626-9. 118 s.

KREJČÍŘOVÁ, D., *Autismus VII.: Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2003. 56 s.

LIŠTIAK MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0502-9. 184 s.

MICHALOVÁ, Z. *Sociální dovednosti u žáků s poruchami autistického spektra se zaměřením na ovlivnění chování*. 1. vyd., Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2011. ISBN 978-80-7372-745-1

PASTIERIKOVÁ, L. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3, 117 s.

PÁTÁ, P. K., *Mé dítě má autismus*. 1. vyd., Praha: GRADA, 2007. ISBN 978-80-247-2185-9, 120 s.

PEETERS, T. *Autismus – Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. vyd., Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X, 169 s.

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 1. vyd., Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6, 127 s.

ŘÍČAN, P. *Cesta životem*. 2. vyd., Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5, 390s.

ŘÍHOVÁ, A. a kol. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8, 90 s.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J., *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vyd., Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X, 228 s.

STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M., *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd., Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4, 136 s.

ŠKUTOVÁ, D. *Sexuální výchova dětí se zrakovým postižením*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2217-6

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie (učební text pro mistry odborného výcviku)*. 1. vyd., Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1999. ISBN 80-7083-335-1, 78 s.

VAŠUTOVÁ, M. *Děti se specifickými vývojovými poruchami učení a chování a násilí ve školním prostředí*. 1. vyd., Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Filozofická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7368-525-6.

VENGLÁŘOVÁ, M., EISNER, P. a kol. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0373-5. 208 s.

VYMĚTAL, J. *Úzkost a strach u dětí*. 1. vyd., Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-830-9, 181s.

Seznam použitých internetových zdrojů

MANNING-COURTNEY, P., et. al. Autism Spectrum Disorders. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* [online]. 2013, vol. 43, issue 1, p. 2-11 [cit. 2013-12-08]. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1538544212001551>

SEZNAM ZKRATEK

APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem

LMR - Lehká mentální retardace

PAS - Poruchy autistického spektra

STMR - Středně těžká mentální retardace

TMR - Těžká mentální retardace

SEZNAM TABULEK

Seznam tabulek

Tabulka 1:	13
Tabulka 2:	47
Tabulka 3:	48

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Polostrukturovaný rozhovor	I
---	----------

Příloha A – Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor na téma: Sexualita žáku s PAS

Dobrý den. Jmenuju se Petr Kaiser a jsem učitelem na ZŠ, MŠ a PŠ Pod Parkem v Ústí nad Labem. Učím v autistické třídě a v rámci mého vzdělávání píši diplomovou práci na téma sexualita žáků s PAS. Jak už jsem Vám říkal, rád bych Vám položil několik otázek. Nemusíte se bát, rozhovor je zcela anonymní, jméno Vašeho dítěte nebude zveřejněno.

Věk:

Diagnóza:

1) Žije Vaše dítě v úplné rodině?

2) Má syn (dcera) sourozence?

3) Setkali jste se před narozením Vašeho dítěte s PAS?

Odpověď:

4) V kolika letech byla PAS diagnostikována u Vašeho dítěte popř. kdy jste si všiml(a) že váš potomek vybočuje z normy?

Odpověď:

5) Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že zrovna Vaše dítě má nějaký handicap?

Odpověď:

6) Máte představu, jak bude probíhat dospívání u Vašeho dítěte? (Jak probíhá?)

Odpověď:

7) Konzultujete s někým sexualitu Vašeho dítěte? (učitel, lékař...)

Odpověď:

8) Chodíte na měření hladiny testosteronu? (chlapci)

Odpověď:

9) Čtete odbornou literaturu zabývající se sexualitou handicapovaných jedinců?

Odpověď:

10) Stalo se Vám někdy, že syn měl erekci v nevhodnou chvíli?
(na návštěvě, obchodní dům...) Pokud ano, jak jste situaci řešil/a?

Odpověď:

11) Víte o tom, že existují mnohá instruktážní videa pro takto znevýhodněné děti týkající se problematiky sexuality (vydáváná např. společností Pohoda OPS)? Pokud ano, využili byste tuto možnost?

Odpověď:

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Petr Kaiser

Obor: Speciální pedagogika - učitelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Sexualita žáku s poruchami autistického spektra

Rok: 2015

Počet stran textu bez příloh: 61

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 25

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 1

Vedoucí práce: Mgr. Lukáš Stárek