

In dit artikel wordt vanuit de dagelijkse praktijk van de autismehulpverlening aan het seksueel functioneren van personen met autistisch spectrum problematiek aandacht besteed. Allereerst wordt de reguliere (“normale”) menselijke seksuele ontwikkeling kort samengevat, als kader waarbinnen het seksueel functioneren van personen met een autistisch spectrumstoornis wordt geplaatst. Vervolgens wordt aandacht besteed aan autismespecifieke seksuele casuïstiek. Tot slot volgen aanbevelingen tot autismespecifieke diagnostiek, begeleidings- en behandelingsinterventies.

**Summary** Stemming from the daily practice of autismcounselling this article pays attention to the sexual functioning of persons with autism spectrum disorder. First, the regular (“normal”) sexual development is briefly summarized as a frame in which the sexual functioning of persons with autism spectrum disorder is placed. Next, attention is paid to autismspecific sexual case studies. Finally, recommendations are given concerning autismspecific diagnostics, counselling- and therapeutical interventions.

# Seksualiteit binnen het

> **drs. Robert Emmen** is werkzaam als psycholoog en seksuoloog i.o. in de autismezorg. Zijn werkervaring betreft enerzijds hulpverlening m.b.t. personen met een stoornis binnen het autismespectrum en de daaraan gerelateerde systemen. Van 1980 tot 1998 vond dit plaats binnen Sectie Autisme RIAGG Rotterdam-Zuid (SARR). Van 1998 tot heden binnen Centrum Autisme Noordelijk Zuid-Holland te Leiden. Anderzijds is hij ook buiten de autismespecifieke hulpverlening werkzaam geweest. Van 1990 tot eind 1998 als orthopedagoog / GZ psycholoog binnen de adolescentenafdeling van de jeugdafdeling van RIAGG Rotterdam-Zuid en als individuele adolescententherapeut binnen de dagbehandeling van het RMPI (kinder- en jeugdpsychiatrie) te Barendrecht. Hij is als docent Autisme parttime verbonden aan het Kenniscentrum Autisme Nederland (KAN), o.a. binnen de opleiding Post-HBO Autisme, en aan de Centrale RINO Groep te Utrecht.

## Inleiding

Als GZ psycholoog binnen het volwassenenteam van Centrum Autisme Noordelijk Zuid-Holland en hoofdbehandelaar binnen de woonwerkgemeenschap voor personen met een autistisch spectrumstoornis De Meander te Noordwijkerhout, word ik regelmatig geconfronteerd met hulpvragen omtrent de seksuele ontwikkeling en seksuele problemen van (jong) volwassenen met een stoornis binnen het autistisch spectrum. Vanwege inhoud en aard van de specifieke problematiek van deze doelgroep, wijkt men hierdoor veelal af van de wijze waarop vorm en inhoud worden gegeven aan seksualiteit. Dit leidt voor de betrokkenen en hun omgeving regelmatig tot emotionele en praktische problemen. Deze situatie geldt voor zowel de verstandelijk beperkten als voor hen die intellectueel (boven-)gemiddeld functioneren.

Vanuit literatuur en dagelijkse praktijk blijkt dat het realiseren van de juiste autismespecifieke voorwaarden waaronder de persoon met een autistisch spectrumstoornis (ASS) wordt bena-

derd, problemen kunnen beperken of voorkomen. Dit preventieve element binnen de ASS hulpverlening zou naar mijn mening ook met betrekking tot seksualiteit en seksueel functioneren van cruciaal belang kunnen zijn. Preventief handelen betekent, gezien het onderwerp van dit artikel, de autistische seksuele problemen een stap voor zien te blijven, of deze tenminste als zodanig herkennen. Dit vereist mijns inziens echter allereerst kennis van de reguliere seksuele ontwikkeling, inclusief de daarbinnen geldende functies en disfuncties. Waar wijkt het autistische seksuele gedrag van af? Wat is de norm? Wat is normaal? Is een geconstateerde afwijking altijd autismespecifiek of ook wel eens niet autismegebonden? Vanwege deze vragen volg ik momenteel de postacademische opleiding tot seksuoloog. Seksuologische hulpverlening vereist daarnaast ook aandacht voor de (verborgen) persoonlijke (seksuele) geschiedenis, gehanteerde normen, waarden en grenzen van de betrokken cliënt met ASS problematiek en diens opvoeders, begeleiders en/of partner.

In dit artikel zal daarom allereerst beknopt een kader vanuit de reguliere seksuele ontwikkeling, van vroegkinderlijke fase tot en met de volwassenheid, worden aangegeven, waarbinnen vervolgens het seksueel functioneren van personen met een ASS, geïllustreerd aan de hand van casuïstiek vanuit mijn dagelijkse praktijk, zal worden geplaatst.

de seksuele en voortplantingsfuncties beïnvloeden. De WHO definitie van seksuele gezondheid overstijgt dus de lichamelijke. Zij richt zich ook op emotionele, sociale en ethische componenten als voorwaarden tot seksueel welbevinden.

#### **Seksualiteit: geen eenduidig begrip**

De seksuologische *lijfelijke* manifesteert

van onderhuidse processen. Seksualiteit kent vele *emoties*. Sommige expliciet, andere subtiel van aard en inhoud. Herkennen en begrijpen van emoties, alsmede het vermogen deze te reguleren, spelen een belangrijke rol bij het in kaart brengen en behandelen van seksuele problemen (Everaerd, Moors, Vink en Slob, 2000). Subjectieve seksuele beleving beïnvloedt voor een belangrijk deel de kwaliteit van het seksuele leven.

# autistisch spectrum: een (v)erkenning

## **Reguliere seksuele ontwikkeling in vogelvlucht** *Seksuele gezondheid*

Het begrip “seksuele gezondheid” wordt door de Wereld Gezondheid Organisatie (Pan American Health Organization, World Health Organization & World Association for Sexology, 2000) gedefinieerd als:

- de integratie van de *lichamelijke, emotionele, intellectuele en sociale* aspecten van het seksueel functioneren, die op een positief verrijkende wijze plaatsvindt en die de persoonlijkheid, alsook de kwaliteit van communicatie en liefde versterkt.

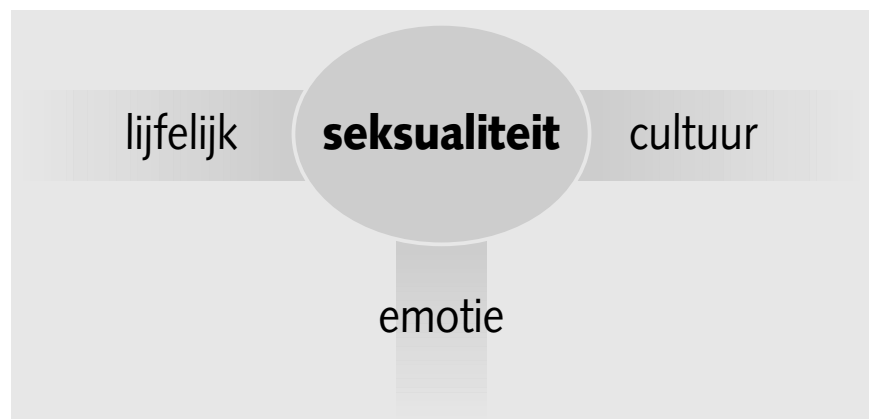
Seksuele gezondheid omvat in WHO termen:

- het vermogen om seksueel gedrag te controleren en ervan te genieten overeenkomstig een sociale en persoonlijke ethiek
- vrijwaring van angst, schaamte, schuld, onjuiste verwachtingen en andere psychologische factoren die de seksuele respons belemmeren en seksuele relaties schaden
- vrijwaring van lichamelijke stoornissen, ziekten en beperkingen die

zich tijdens het seksuele ontwikkelingsproces en bij concreet seksueel functioneren voor vrijwel eenieder vanzelfsprekend. Deze dimensie is immers deels direct voelbaar en zichtbaar. Een belangrijk deel van het lijfelijke aspect speelt zich echter gedurende alle levensfasen (reeds vanaf de prénatale fase) letterlijk onderhuids af (o.a. hormonaal) en is voor ons daardoor nagenoeg onbeïnvloedbaar, onzichtbaar. En daardoor veelal onvoorspelbaar. Men wordt geconfronteerd met uiterlijke resultaten

Maar ook de omringende cultuur bepaalt mede vorm en inhoud van de seksualiteit. Zo zouden *gender-identiteit* en *gender-rol* (geslachtsidentiteit en geslachtsrol) deels genetisch en deels cultureel (o.a. via modelling en normen) worden beïnvloed. Soms is die beïnvloeding expliciet waarneembaar (bijvoorbeeld via rolmodellen en expliciet opvoedkundig handelen). Even zo vaak speelt die zich af middels een subtiel en intuïtief proces (o.a. via onuitsproken codes, normen).

**Figuur 1:** Seksualiteit blijkt multi-dimensioneel (Everaerd e.a., 2000).



# Seksualiteit binnen het autistisch spectrum: een (v)erkenning

## Seksualiteit in de kindjaren

Cognitieve gender-ontwikkeling (d.w.z. leren over man- en vrouw-zijn) begint reeds voor het eerste levensjaar. Langs visuele weg herkennen van het onderscheid tussen mannen en vrouwen (gezicht) treedt vanaf de 9e levensmaand op. De auditieve weg van herkenning van mannen- en vrouwen via hun stem start zelfs al in een vroegere fase (Straver, Cohen-Kettenis en Slob, 2000). Besef van het eigen geslacht ontwikkelt zich tussen het tweede en derde levensjaar. De peuter kent de genitale verschillen daarbij echter nauwelijks. Veeleer gebruikt deze uiterlijke aspecten als kleding en haardracht als indelingscriterium (Straver e.a., 2000). Maar ook wordt kennis over gender-rollen, m.n. over de eigen geslachtsrol, in deze en volgende levensfase zich eigen gemaakt. De sociale context van het kind (ouders, leerkracht, volwassenen, peers / leeftijdgenoten) speelt daarbij een belangrijke beïnvloedende rol.

Het proces van seksuele oriëntatie, d.w.z. de mate waarin seksueel wordt gereageerd ten opzichte van de eigen of de andere sekse of allebei, lijkt plaats te vinden op basis van biologische en sociale (opgroei)factoren (Straver e.a., 2000). Tussen het 4e en 8e levensjaar ontwikkelt men, langs biochemische en pedagogische / sociale weg, min of meer een blauwdruk voor het toekomstig liefdes / seksuele leven. Deze z.g. *Lovemap* (Money, 1986) betreft vorm en inhoud van de gender-identiteit, seksuele oriëntatie (favoriete of ideale type liefdespartner), seksuele voorkeur en seksuele doelen (ontstaan favoriete seksuele handelingen). Vorm en inhoud van de *Lovemap* worden deels door sociale factoren of domeinen bepaald (van Lunsen, 2003). Zo is de kwaliteit van het affectieve domein ("het warme nest") bepalend, evenals de aard, inhoud en vorm van de boodschappen

die men impliciet en expliciet vanuit de omgeving betreffende seksualiteit ontvangt. Daarnaast zijn de mogelijkheid tot en kwaliteit van leeftijdsspecifiek seksueel oefengedrag (zowel in contextueel als consensueel opzicht) tot na het 6e levensjaar van groot belang. Zo kunnen bijvoorbeeld aanrakingen, die in voornoemde eerste levensjaren binnen een prettige en veilige setting zijn ondergaan, en als positief en genotvol worden beleefd, gaandeweg binnen het seksuele geheugen worden opgenomen. En kunnen daardoor de tactiele ervaringen in latere fasen als positieve seksuele stimuli worden ervaren.

Als er binnen deze domeinen echter iets fout gaat (bijvoorbeeld seksueel geweld, repressieve seksuele normen, grensoverschrijdingen, cognitieve misinterpretaties), dan kunnen die ervaringen ertoe leiden dat reeds aanwezige en ontwikkelde lichamelijke seksuele responsen zich gaan koppelen aan deze afwijkende ervaringen. Deze koppelingen kunnen daardoor van afwijkende aard zijn.

*Seksuele betekenisgeving* (het opgebouwde seksuele geheugen) blijkt dus een resultante van ervaringsleren.

Bekrachtiging van de in de eerste levensjaren opgedane lovemap ervaringen, vindt plaats in de adolescentiefase (van Lunsen, 2003).

## Seksualiteit en adolescentie

Aan het begin van deze laatste fase (adolescentiefase) zet het seksuele en sociale leerproces zich in beweging door de volgende combinatie van veranderingen (Straver e.a., 2000):

- Hormonale veranderingen en mede daardoor sterk toegenomen sensitiviteit voor erotisch gekleurde verhoudingen en lichamelijke belevingen
- Lengtegroei en de groei van de secundaire geslachtskenmerken, waardoor men sociaal in een nieuwe positie wordt geplaatst

- Groei van de intelligentie in de richting van het abstract kunnen denken, waardoor zowel idealisering als kritiek en zelfkritiek zich expliciet manifesteren
- Deelname aan de socioseksuele interessen en activiteiten in de groep van peers (leeftijdgenoten) en zich schikken naar de druk die daarvan uitgaat.

Straver meldt dat de ontdekking en eerste ontwikkeling van het seksuele (lust)gevoel bij jongens met name aan het eigen lichaam via zelfbevrediging verlopen. Bij meisjes ontstaat de ontdekking van lustgevoelens veelal later, met name in de periode dat ze contact hebben met jongens en het vrijen. Daarnaast blijkt hierbij van belang dat jongens en meisjes in de opeenvolging van sociale contacten (*stapsgewijze interactie-carrière*) nieuwe betekenissen leren en op een nieuwe wijze leren met de ander om te gaan. De mate waarin het opvoedend en sociaal milieu zich seksbeamend of seksafwerend opstelt, speelt eveneens een belangrijke rol voor de kwaliteit van het ontdekken en hanteren van het seksuele gevoelsleven.

## Seksualiteit en volwassenheid

In tegenstelling tot wat veelal wordt verondersteld, stagneert de seksuele ontwikkeling (het seksuele proces) niet aan het einde van de adolescentiefase. Volwassen seksualiteit blijkt met name in biologisch en emotioneel opzicht allerminst statisch. Relationele en sociale factoren doen in deze levensfase eveneens hun invloed op het seksueel functioneren gelden (gezin, opvoeding, familie, werk e.d.).

Bij de vrouw is er o.a. sprake van invloed van de menstruatiecyclus en de hormoonhuishouding op de seksuele beleving, zowel wat betreft zintuiglijke ervaringen (pijnbeleving, ruiken en

zien), als met betrekking tot concreet lichamelijk en seksueel gedrag (seksuele opwindings, zwangerschap, premenstrueel syndroom, overgang).

Voor de man geldt in biologisch opzicht dat er na de puberteit een vrijwel constante concentratie aan geslachtshormonen in zijn bloed aanwezig is. Psychische en relationele aspecten (b.v. huwelijksproblemen) kunnen in de volwassenheid de kwaliteit van het seksueel beleven en handelen duidelijk beïnvloeden. Lichamelijk ongemak (ziekte, ouderdom) evenzeer.

### **Seksueel disfunctioneren**

Gezien het doel en opzet van dit artikel, is het mijns inziens belangrijk om aan het slot van dit onderdeel ook aandacht te schenken aan stoornissen binnen de reguliere seksuele ontwikkeling.

Dit betreft de z.g. *parafiliën* en de *seksuele disfuncties*. Immers, praten over en werken aan seksualiteit binnen het autistisch spectrum, betekent in de praktijk regelmatig geconfronteerd worden met *parafiel* gedrag (zie *casuïstiek*). Maar het betekent ook een grote kans op confrontatie met anderszins *disfunctioneren* van de spectrumcliënt op seksueel terrein. Deels zal dit *disfunctioneren* inderdaad veroorzaakt of beïnvloed kunnen worden door autismespecifieke factoren. Maar geconstateerde seksuele disfuncties kunnen daarentegen ook onderdeel zijn van niet autismegebonden, regelmatig voorkomende, reguliere seksuele problematiek. In de praktijk blijkt het probleem vaak te gecompliceerd om de geconstateerde problematiek vanzelfsprekend te (h)erkennen als een al dan niet primair autistische seksuele disfunctie.

Men spreekt van een *seksuele moeilijkheid* indien men ten aanzien van seksualiteit niet beleeft, wat men zou willen beleven en/of niet kan wat men zou willen kunnen (Ijff, 1997).

De kwalificatie *seksuele disfunctie* echter, wordt gehanteerd wanneer er sprake is van aanhoudende of recidiverende stoornissen in het psychofysiologische proces van de seksuele-responscyclus of door pijn die optreedt in samenhang met seksuele activiteit. Cruciaal bijkomende criteria zijn dat er sprake is van lijdensdruk of relatieproblemen bij betrokkene(n) en dat betrokkene(n) niet meer kan / kunnen deelnemen aan de seksuele (inter)actie zoals hij of zij dat wenst (DSM-IV, 1995; Hengeveld en Brewaews, 2001; Ijff, 1997). Psychiatrische problematiek bij (een van) de partner(s) wordt ook als mogelijke oorzaak van seksuele disfuncties genoemd (Kaplan, 1995).

Als seksuele disfuncties worden onderscheiden:

- *Stoornissen in het seksueel verlangen*:
  - Seksuele stoornis met verminderd verlangen
  - Seksuele-aversiestoornis
- *Seksuele-opwindingsstoornissen*:
  - Seksuele-opwindingsstoornis bij de vrouw
  - Erectiestoornis bij de man
- *Orgasmestoornissen*:
  - Orgasmestoornis bij de vrouw
  - Orgasmestoornis bij de man
  - Voortijdige ejaculatie
- *Seksuele-pijnstoornissen*:
  - Dyspareunie (pijn bij coïtus) (niet door een somatische aandoening)
- *Vaginisme* (niet door een somatische aandoening).

Gegevens over de prevalentie van deze klachten lopen enigszins uiteen. Men noemt dat 10 % tot 15% van de volwassen populatie in Nederland min of meer ontevreden is over diens seksuele relatie, zonder dat er sprake is van een disfunctie. Prevalentie cijfers betreffende seksuele disfuncties wijzen op percentages tussen de 9% en 15%. (Straver e.a., 2000; Ijff, 1997; Hengeveld en Brewaews, 2001).

De DSM-IV (1995) definieert *parafiliën* als terugkerende, seksueel intens opwindende fantasieën, impulsen of gedragingen, die prototypisch betrekking hebben op:

- niet-menselijke objecten
- het lijden of vernederen van zichzelf of de partner
- kinderen of andere niet-instemmende personen.

Men neemt aan dat *parafiliën* tijdens de vroeg – adolescentiefase ontstaan en zich vervolgens in het seksueel systeem nestelen (Gijs, 2000). Andere publicaties leggen de oorsprong van enkele *parafiliën* in een vroeger stadium, namelijk rond het 4e levensjaar. *Parafiliën* treden veel vaker op bij mannen dan bij vrouwen (Gijs, 2000).

De DSM-IV onderscheidt binnen de categorie van *parafiliën*:

- *exhibitionisme* (tonen van de geslachtsorganen aan een niets vermoedende vreemdeling)
- *fetisjisme* (niet-levende object(en) (o.a. schoenen en lingerie)
- *frotteurisme* (zonder instemming aanraken van en wrijven tegen een ander persoon)
- *pedofilie* (prepubertair kind of jonger dan 13 jaar)
- *seksueel masochisme* (vernederd, geslagen, vastgebonden of anderszins gepijnigd worden)
- *seksueel sadisme* (toebrengen van psychisch of lichamelijk lijden bij een slachtoffer)
- *transvestisch fetisjisme* (dragen van kleding van de andere sekse)
- *voyeurisme* (zonder toestemming kijken naar anderen bij seksuele activiteiten, uitkleden of naakt zijn)
- *niet anderszins gespecificeerde parafiliën* o.a. coprofilie (uitwerpselen); urofilie (urine); olfactofilie (geuren); klismafilie (rectaal inbrengen van vloeistof).

# Seksualiteit binnen het autistisch spectrum: een (v)erkenning

## Seksualiteit binnen het Autistisch spectrum

In het voorgaande wordt aangetoond hoe complex het reguliere seksuele ontwikkelingsproces qua vorm, inhoud en ontwikkelingsstappen is. Daaruit blijkt dat bepaalde opeenvolgende ontwikkelingsstaken moeten worden volbracht als voorwaarde tot een volgende ontwikkelingsstap. De gelaagdheid van dit proces brengt bovendien met zich mee dat, zowel in de fase van de seksuele ontwikkeling als in die van expliciet seksueel handelen, sprake is van individuele en van sociale en relationele (systemische) momenten. Deze complexiteit leidt voor menig niet-gehandicapte persoon, getuige de vele hulpverleningsvragen van seksuologische aard die binnen de Geestelijke Gezondheid Zorg worden gesteld, al regelmatig tot problemen. Dan dringt de vraag zich op hoe de autistisch spectrumstoornis (ASS), primair gekenmerkt door een structurele informatieverwerkingsstoornis, alsook door sociaal-emotionele disfuncties, het seksueel ontwikkelingsproces van onze cliënten beïnvloedt.

In het hiernavolgende zal, mede aan de hand van casuïstiek uit mijn praktijk, duidelijk worden, dat seksualiteitsontwikkeling en seksueel beleven voor personen met een ASS doorgaans niet vanzelfsprekend en probleemloos verlopen. De hulpverlener zal zich hierbij breder dienen te oriënteren dan exclusief op ASS specifieke symptomen en functioneringskenmerken. De reguliere seksuele ontwikkeling, met al haar eigenheid, vormt n.l. ook bij personen met deze stoornis de basis van hun seksueel functioneren.

Ook in de seksuele ontwikkeling worden de personen met ASS en hun omgeving geconfronteerd met de uitwerking van deze handicap. Immers, uit het voor-

gaande blijkt dat binnen het reguliere seksuele ontwikkelingsproces er op zoveel momenten en in zoveel verschillende situaties een beroep wordt gedaan op cognitieve, sociale en emotionele vaardigheden, die vanuit de ASS per definitie zijn belemmerd. M.a.w., de beperkende invloed vanuit de *Centrale Coherentie problematiek*, de *Theory of Mind* en geringe kwaliteit van *verbeelden*, laat zich gelden. Evenzo de ASS specifieke beperkingen ten aanzien van het uitvoeren van de *Executieve Functies*. Bovendien zullen de mate van *intelligentie* (ruim 60% binnen de ASS populatie functioneert verstandelijk beperkt) en de typologie (teruggetrokken, passief of actief maar bizar) van de persoon met ASS, alsmede de kwaliteit van het omringend en ondersteunend systeem hierop van invloed zijn. Aard en ernst van eventuele co-morbiditeit spelen hierbij evenzeer een rol.

Al binnen de definitie van de Wereld Gezondheid Organisatie van seksuele gezondheid, wanneer gesproken wordt van een integratie van lichamelijke, intellectuele, emotionele en sociale aspecten als voorwaarde tot een gezond seksueel welbevinden, worden de genoemde ASS belemmeringen zichtbaar. Het gehele tijdspad waarlangs de reguliere seksuele ontwikkeling zich afspeelt is voorzien van vele voor de ASS-er belastende opdrachten en voorwaarden. De cognitieve gender-ontwikkeling, waarbij in de eerste levensmaanden langs visuele weg gender informatie wordt ontvangen, lijkt voor veel ASS-ers, o.a. vanwege beperkt oogcontact (en regelmatig ook vanwege beperkt lichaamscontact) en de informatieverwerkingproblemen, belemmerd. De gender-rollen worden impliciet en expliciet via sociale contexten (ouders, opvoeders, peers) aangereikt. De ASS probleemkarakteristieken zullen hierop

een blokkerende invloed uitoefenen, alsook bij de vorming van de *lovemap*, ofwel het seksuele script. Als seksuele betekenisgeving (seksueel geheugen) vanuit die eerste levensjaren moet worden opgebouwd als resultante van ervaringsleren, dan moge duidelijk zijn dat onze doelgroep ook in dit opzicht barrières ondervindt. Hierdoor zullen zowel in sociaal opzicht als met betrekking tot lichamelijke belevingen, hiaten (en mogelijk zelfs parafilieën) het gevolg zijn.

Tabel 1 (schema seksuele ontwikkeling 0 – 18 jaar) geeft belangrijke stapstenen binnen het seksuele ontwikkelingsproces weer, waarbij bepaalde (voor de ASS populatie belemmerde) cognitieve en sociale vaardigheden, alsmede een proces van mentale rijping, worden verondersteld. Binnen de adolescentiefase is de verdere seksuele ontwikkeling in aanzienlijke mate afhankelijk van formele en informele sociale contexten (peer-group, scholing) (Emmen, 1996). De z.g. stapsgewijze interactiecarrière (Straver e.a., 2000), waaraan zoveel nieuwe sociale en seksuele betekenissen worden ontleend, blijkt voor personen met ASS eveneens verschaald of veelal zelfs afgesloten. Lichamelijke veranderingen, deels uiterlijk en zichtbaar, deels “onderhuids” (hormonaal) en daardoor oncontroleerbaar en onvoorspelbaar, zorgen voor verwarring en een toename van onzekerheid of zelfs existentiële angsten. De ASS belemmeringen laten zich in seksueel en relationeel opzicht ook gelden binnen de zoveel langere periode van volwassenheid. Vooral vanwege de door (m.n. intelligente) ASS-ers gekoesterde “volwassen” verwachtingen qua relatievorming, seksualiteit, arbeidsomstandigheden. De situatie voor hoog functionerende autisten en personen met het Asperger syndroom (AS) met een vaste relatie of gezin, wordt regelmatig extra gecompliceerd vanwege partner-relatie-

**Tabel 1:** De seksuele ontwikkeling in de kinder- en jeugdijaren (0 – 18 jaar) laat zich binnen de Westerse cultuur o.a. naar biologische leeftijd, seksuele kennis en seksueel gedrag indelen (Douma e.a., 1998; Rutgers Stichting; 1999; Straver e.a., 2000).

Biologische leeftijd	Seksuele kennis	Seksueel gedrag
0–2 jaar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Start ontwikkeling gender-identiteit</li> <li>• Beginnend gevoel van eigenwaarde</li> <li>• Ik versus buitenwereld</li> <li>• Leert juiste benaming lichaamsdelen waaronder genitaliën</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontdekken van genitaliën</li> <li>• Erecties en vaginale vochtigheid</li> <li>• Ervaren van genitaal plezier</li> <li>• Aanraken van seksgerelateerde lichaamsdelen bij de ander</li> <li>• Geniet van naaktheid, kleedt zich uit in openbaar</li> </ul>
3–5 jaar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkeling Lovemap</li> <li>• Ontwikkeling sekse-identiteit en sekse-rolgedrag</li> <li>• Kennis van juiste benamingen van aan seks gerelateerde lichaamsdelen, gebruikt echter schuttingtaal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (Openlijk) masturberen</li> <li>• Mogelijkheid tot orgasme te komen</li> <li>• Seksspelletjes met vriendjes en siblings</li> <li>• Exploratie van eigen genitaliën en die van de ander</li> <li>• Geniet van naaktheid, kleedt zich uit in openbaar</li> <li>• Trots op eigen lichaam</li> <li>• Begin schaamtegevoel</li> </ul>
6–12 jaar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkeling Lovemap</li> <li>• Besef van eigen geslachtelijke lichamelijke</li> <li>• Gebruik schuttingtaal</li> <li>• Kennis van seksuele aspecten van zwangerschap</li> <li>• Toenemende kennis m.b.t. seksueel gedrag: o.a. masturbatie en geslachtsgemeenschap</li> <li>• Rond 10e jaar toename van kennis van lichamelijke ontwikkelingen in de puberteit</li> <li>• Rond 10e jaar toename groepsbelangstelling</li> <li>• Groeiende belangstelling voor relaties</li> <li>• Toename niveau van abstract denken en ontwikkelen van idealen voor zichzelf</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seksspelletjes met vriendjes en siblings</li> <li>• Wederzijdse masturbatie</li> <li>• Dokter spelletjes</li> <li>• Fatsoen en schaamte zichtbaar in gedrag</li> <li>• Geen openlijke masturbatie</li> <li>• Fantaseren / dromen over seks</li> <li>• Geïnteresseerd in seks in media</li> <li>• Seksueel getint taalgebruik</li> </ul>
13–18 jaar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bekrachtiging Lovemap</li> <li>• Kennis van geslachtsgemeenschap, voorbehoedsmiddelen en seksueel overdraagbare aandoeningen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichaamsveranderingen</li> <li>• Eerste verkeringen</li> <li>• Seksuele contacten</li> <li>• Wederzijdse masturbatie, zoenen</li> <li>• Seksuele fantasieën</li> <li>• Rond 18e jaar heeft 75 % van de seksueel actieve jongeren geslachtsgemeenschap gehad</li> </ul>

problematiek (inclusief seksuele spanningen) en /of opvoedings-problemen.

### Casuïstiek

Aan de hand van casuïstiek uit mijn praktijk zullen nu verschillende verschijningsvormen van seksualiteit

binnen de ASS worden gepresenteerd. (Omwille van privacy zijn namen gefingeerd en informatie over de leefomstandigheden aangepast)

### Claas

Een 27-jarige, grote en stevig gebouwde man. Claas is autistisch en verstandelijk

gehandicapt, weinig verbaal, en wonend in een internaat. Claas vertoont zich, 's avonds na het douchen en voor het naar bed gaan (activiteiten die hij geheel zonder begeleiding moet doen omdat hij volgens de begeleiding toch al 27 is), regelmatig naakt in de leefgroep.

# Seksualiteit binnen het autistisch spectrum: een (v)erkenning

Claas laat zich hierbij nauwelijks (verbaal) corrigeren. Vertoont uitdagend lacherig gedrag. Eenmaal heeft de begeleiding geconstateerd dat hij in de badkamer masturbeerde. Naar andere bewoners of de begeleiding heeft Claas nooit (seksueel) agressief gedrag vertoond. De woonbegeleiding weet zich met deze situatie niet goed raad. Men ziet zijn uitdagende naaktloperij als seksueel bedreigend.

De leiding probeert Claas steeds verbaal uit te leggen dat dit gedrag niet kan en dat hij moet luisteren.

Onderzoek toont aan dat Claas kalendertechnisch en lichamelijk zeer volwassen is. Maar dat zijn cognitieve, emotionele en sociale leeftijd zich op kleuterniveau bevinden. Seksueel weet en begrijpt Claas nog nauwelijks iets. Het incidentele naaktloper gedrag blijkt niet seksueel bedoeld, maar veeleer het uitdagende, aandachtvragende gedrag van een kleuter te zijn. Aanpassen van de benadering door de begeleiding aan zijn niveau (minder verbaal, gevisualiseerd laten uitkleden en douchen, maar vooral rond het naar bed gaan bij hem zijn om positief en gezellig, zoals bij een jong kind, de dag af te sluiten) heeft tot snelle verbetering in de situatie geleid.

## Paul

Een 31-jarige autistische en zwakbegeefde man. Paul woont thuis bij zijn ouders. Hij heeft een parttime baan binnen de sociale werkvoorziening en is lid van een hobbyclub voor verstandelijk gehandicapten. Vrouwelijke buurtgenoten hebben verschillende malen bij de ouders geklaagd dat Paul “raar naar hen kijkt” of hen op straat volgt (stalkt). Paul is hiervoor zelfs twee maal door de politie aangehouden, toen dit gedrag zich in de stad en binnen het openbaar vervoer voordeed. Eenmaal heeft dat geleid tot een officiële aangifte en een proces verbaal.

Paul snapt alle commotie niet zo goed. Hij wil graag verkering en heeft op de club gehoord dat je dat het makkelijkste kan krijgen “als je steeds dichtbij bent waar er vrouwen zijn”. Hij herhaalt regelmatig dat

*hij weet dat je niemand mag dwingen tot verkering. “Ik vraag ze ook niks”.*

## Jacolien

Een meisje van 14 jaar. Autistisch, verstandelijk beperkt en wonend in een Gezinsvervangend Tehuis. Jacolien is weinig verbaal en vertoont regelmatig echolalie. Zij bezoekt een school voor zeer moeilijk lerende kinderen. Ouders en verzorgers melden haar aan vanwege opvallende gedragsveranderingen die volgens de ouders “soms een randpsychotische indruk geven”. Zij wil soms ’s avonds niet meer alleen naar haar kamer om te slapen. Jacolien lijkt regelmatig “weg te zakken” in een dromerige waas. Wil zich ook niet meer douchen. Spreekt in stereotiepe zinnen in termen van “een kapotte onderkant”. Daarmee doelend op haar lichaam vanaf haar middel. Ouders en begeleiding denken dat het gedrag te maken heeft met haar lichamelijke ontwikkeling. Jacolien blijkt pas sedert enkele maanden ongesteld te zijn. Men heeft haar hierover verbaal voorgelicht, maar men twijfelt nu of Jacolien wel alles heeft begrepen.

*Onderzoek toont aan dat Jacolien vlak voor haar menarche door een mannelijke huisgenoot verscheidene malen op haar kamer lichamelijk grensoverschrijdend is benaderd. Hij heeft haar bedreigd er niets over te vertellen. De dag na het laatste incident is Jacolien voor het eerst ongesteld geworden.*

## Georg

Georg is een 28-jarige laaggemiddeld intelligente man. Hij woont begeleid zelfstandig en werkt halve dagen in het magazijn van een ijzerwazaak. Soms doet hij vrijwilligerswerk op een kinderboerderij. Georg heeft nauwelijks contacten buiten zijn werk. Met zijn gezin van herkomst heeft hij geen bemoeienis. Alleen een zus, die elders in het land woont, spreekt hij nog wel eens. Georg heeft geen vrienden.

Hij is opgepakt door justitie wegens herhaaldelijk seksueel betasten en tot seksuele handelingen dwingen van minderjarige jongetjes die hij leerde kennen via de kinderboerderij.

*Tijdens zijn voorarrest wordt hij psychologisch en psychiatrisch onderzocht. Hij blijkt te lijden aan PDD NOS. Zijn straf begrijpt hij niet. Hij wilde vrienden zijn met de jongens. “Ik vertelde ze over de dieren en ik streekte heel zacht. Ze kwamen zelf naar me toe en ze zeiden geen nee tegen mij”. Georg verblijft nu, naar eigen tevredenheid, in een intensief begeleid woon-situatie. Met zijn medeweten gebruikt hij medicatie die zijn seksuele gevoelens en behoeften onderdrukt. “Dan gaat het nooit meer mis met mij”.*

## Koos

Koos is een 11-jarige verstandelijk gehandicapte autistische jongen die in een internaat verblijft. Hij is gedurende enkele maanden door een oudere huisgenoot seksueel misbruikt. Hij moet o.a. regelmatig met de piemel van de dader spelen en wordt zelf ook afgezogen. Wegens fysieke bedreiging heeft hij maanden gezweven. Aan zijn misbruik komt bij toeval een eind als de dader vanwege een andere misbruiksituatie wordt betrapt.

Koos is verbaal zwak. Hij spreekt veelal via echolalie. De begeleiders vragen zich af of Koos via spelbehandeling van zijn nare ervaringen kan worden afgeholpen. Hij lijkt vaak nog zo bang in huis. Men twijfelt of deze begeleiding de juiste voor hem is, wegens zijn lage verbale niveau. Men is onzeker over de kwaliteit van zijn communicatief niveau.

Bovendien vreest men voor decompensatie, omdat Koos binnenkort vanwege voorhuidvernaauwing moet worden besneden.

*Na onderzoek, en in nauw en goed overleg tussen behandelaar, internaatstaf en ouders, wordt besloten om de behandeling van Koos via verschillende kanten te laten plaatsvinden. Herstel en overaccentuering van zijn gevoel van basisveiligheid staan voorop. Zijn dagprogramma wordt gevisualiseerd. De aanwezigheid*

van begeleiding gevisualiseerd en steeds expliciet benoemd. Hem wordt herhaaldelijk aangegeven dat de dader weg is en wegblijft. De begeleiding is vaak met hem bezig, zodat hij veel positieve aandacht krijgt. De operatie aan zijn piemel wordt tot onbepaalde tijd uitgesteld. Pas als deze faciliteiten zijn gerealiseerd, wordt besloten tot een afgebakend aantal individuele proefsessies in de spelkamer. Daarbij wordt weinig gesproken. Koos tekent uit zichzelf echter steeds weer dezelfde figuren: een groot en een kleiner poppetje. Hij echolaleert daar heftig mompelt bij. Gaandeweg krast hij boos echolalerend "weg, weg, weg" door de grote figuur heen. Ik verwoord in korte termen zijn stemming: boos, verdrietig, bang, ...X(dader) moet weg ...X(dader) is weg en blijft altijd weg. Dit ritueel herhaalt zich gedurende enkele sessies. Waarna er meer ruimte kan komen voor meer "gewoon" spel (ballen, bordspellen). Het lijkt wel of Koos via de beschreven wijze (een deel) van zijn angst en boosheid kwijt kan, zonder dat er inzicht gevend op de situatie wordt ingegaan.

Na ruim 15 sessies zijn de contacten beëindigd wegens de toegenomen rust bij Koos.

De combinatie van herstel, (over)accentuering en garantie van zijn basisveiligheid en de mogelijkheid om (in tweede instantie) via de beknopte individuele spelcontacten uiting te geven aan zijn gevoelens van angst en woede, lijken Koos te hebben gesteund.

### Michiel

Michiel is een 23-jarige jongeman van gemiddelde intelligentie. Hij lijdt aan PDD NOS. In een gesprek vertelt hij de laatste tijd erg bang te zijn dat hij verkeerde dingen zal doen. Als ik vraag waar hij dan precies bang voor is, geeft Michiel aan dat hij wel eens op straat meisjes ziet die hij er leuk uit vindt zien. Soms gebeurt er niets. Maar het kan ook zijn dat hij "iets met ze wil doen". Die gedachte maakt hem dan ter plekke angstig en hij wil dan meteen van die plek weg.

Dat "iets" (zo vertelt Michiel moeizaam) kan "van alles" zijn. Na doorvragen vertelt hij dat hij bang is dat hij dat meisje zal aanraken, het haar zal strelen, zal

zoenen of gewelddadig attaqueren.

Michiel voelt daarbij "iets raars in mijn buik". Na enige tijd antwoordt hij dat hij ook wel eens 's avonds in bed aan meisjes denkt en ook een raar gevoel ervaart. Michiel blijkt nogal wat theoretische informatie over seksualiteit te kunnen reproduceren. Hij heeft echter geen flauw benul wat er lichamelijk en emotioneel met hem gebeurt als hij een leuk meisje ziet of hij erover nadenkt. Het rare gevoel in de buik op straat of in bed vertaalt hij niet als seksuele opwinding. Het zich tot dat meisje aangetrokken voelen doet hem de controle over zijn lichaam en gevoel verminderen, met alle angst van dien.

In de gesprekken, en na informatie van zijn moeder over wat hij wel en niet op seksueel gebied zou weten, krijgt Michiel basale psycho-educatie over zijn lichaam en lichaamsfuncties, seksualiteit in algemene zin en met betrekking tot zijn lichaam en gevoelens in het bijzonder.

Vanuit zijn onwetendheid ten aanzien van seksuele gevoelens, hebben angsten zich op die momenten van hem meester gemaakt. Psycho-educatie, gerelateerd aan veralgemenisering van die situaties (alle mannen voelen..., het is niet raar want bij de meeste jongens...) hebben Michiel op zijn niveau meer vertrouwd gemaakt met seksuele gedachten en lichamelijke seksuele gevoelens.

### Leo

Leo is een 19-jarige scholier met het Syndroom van Asperger. Hij is door zijn ouders aangemeld wegens een mogelijke suïcide poging middels verstikking. Moeder had hem in zijn kamer betrap met een leren riem om of in de buurt van zijn hals.

Tijdens de individuele gesprekken wordt duidelijk dat er bij Leo in het geheel geen sprake is van zelfmoordpogingen. Hij blijkt een parafiele seksuele voorkeur te hebben voor bondage. Het liefst masturbeert hij op zijn kamer, terwijl hij om bepaalde delen van zijn lichaam heen druk wil voelen. Doorgaans experimenteert hij met de intensiteit van de druk met behulp van het beddek of dekens en kussens. De ene keer dat zijn moeder hem betrapt was hij aan het "oefenen" met een riem die hij strak over zijn borst ("niet mijn hals") had bevestigd. Hij schaamt zich,

mede om geloofsredenen, voor zijn seksueel gedrag en voorkeur. Liever liet hij daarom zijn moeder in de waa van zijn zelfmoordpoging dan dat hij toegaf dat hij "gek deed".

Intensiteit en aard van Leo's seksuele handelen doen vermoeden dat hij veel van seksualiteit en van zijn eigen seksuele gevoelsleven zal afweten. Al snel wordt in de gesprekken duidelijk dat dit beeld onjuist is. Leo masturbeert, maar heeft naar eigen zeggen slechts "bij toeval" ontdekt dat hij de combinatie van zichzelf strelen en een zware druk om het middel prettig vindt. Maar behoudens schoolse informatie over "seks en kinderen krijgen" weet Leo niets. Thuis wordt niet over seksualiteit gesproken. Leo geeft aan geen flauw idee te hebben hoe andere jongeren van zijn leeftijd en niveau over seks denken en wat zij doen. Evenmin lijkt hij zich te realiseren hoe erg zijn moeder moet zijn geschrokken van zijn vermeende suïcide poging en wat zijn verzwijgen van het werkelijke doel van de riem voor haar gemoedstoestand betekent. Hij lijkt zich slechts op een fragment van de situatie te kunnen richten: niet praten over het seksuele aspect.

### Karin

Karin is een 28-jarige jonge vrouw met Asperger. Zij is knap en ziet er jonger uit dan haar werkelijke leeftijd. Na de middelbare school is zij gaan werken op een middelgroot kantoor.

Karin wil begeleiding voor het feit dat zij regelmatig wordt lastig gevallen in disco's, op straat, maar ook op haar werk, door jongens en mannen "die iets van me willen". Onlangs is zij in haar eigen huis bijna verkracht door een kennis. Karin heeft geen idee wat zij aan deze situatie moet doen. Nog minder realiseert zij zich haar eigen aandeel in het aantrekken van deze mannen. Karin begrijpt niet dat het vrij en gedetailleerd praten over seks door sommige jongens als uitnodiging wordt gezien. Of dat vriendelijk en beleefd glimlachend zacht "nee" zeggen als jongens in de disco zich tegen je aan drukken en willen zoenen, onvoldoende afwijzend is. Karin kan zich totaal niet voorstellen hoe haar houding op de ander overkomt. Overdreven en expliciet modellering door de therapeut lijkt haar enigszins te informeren. Maar het is voor haar niet



# Seksualiteit binnen het autistisch spectrum: een (v)erkenning

mogelijk vanuit deze ervaringen de beelden naar andere situaties te verplaatsen (generalisatie probleem). Evenmin lukt het haar om vanuit de verschillende voorvallen, die met verschillende jongens en mannen en op verschillende plaatsen hebben plaatsgevonden, een gemeenschappelijk aspect met betrekking tot haar gedrag te filteren.

## Hans

Hans is een 38-jarige man met Asperger. Zijn echtgenote klaagt tijdens een begeleidingsgesprek dat hij zo weinig belangstelling voor haar heeft. Overdag is hij steeds met zijn werk (computers) en hobby (restauratie van oude monumenten) bezig. Maar ook 's avonds "ziet hij mij niet liggen in bed". De echtgenote voelt zich binnen de relatie volstrekt genegeerd en afgewezen. Uit zichzelf zoekt Hans geen enkele seksuele toenadering tot zijn vrouw. Op haar expliciete avances reageert hij nauwelijks of, naar echtgenote meedeelt, "vrijt hij volstrekt mechanisch".

Hans vertelt dat de lichamelijke kant van de relatie hem nooit heeft kunnen boeien. Er zijn perioden geweest dat hij de fysieke aanraking ronduit verafschuwde. Het deed hem soms pijn.

Daarbij maakt Hans soms in verwarring tijdens de weinige intieme momenten met zijn echtgenote. Het kan namelijk gebeuren dat hij tijdens het vrijen ("altijd op dezelfde manier, niet anders") opeens een insect in de slaapkamer ziet. Hans kan zijn aandacht dan hier niet meer van af houden. "De vlieg vult mijn gedachten, vult soms de kamer, of ik wil of niet." Zijn gedachten in verband met die vlieg beginnen een eigen leven te leiden ("de vorm, de structuur van het vliegenoog, het brommende geluid...") en de fysieke aanwezigheid van zijn vrouw ervaart hij dan niet meer. Hans vindt het vervelend dat zijn vrouw daarover zo boos wordt, maar geeft tegelijkertijd aan dat het beeld van de vlieg zeer interessant was.

## John

John is een 50-jarige man met de stoornis van Asperger, getrouwd en vader van twee zonen en een dochter. Hij is hoogbegaafd en werkzaam in het ver-

zekeringswezen. Zijn diagnose is recent vastgesteld. Hij en zijn echtgenote verzoeken om hulp vanwege seksuele problemen.

John heeft, net als in de rest van zijn dagelijks leven, ook in seksueel opzicht behoefte aan een zeer vaste structuur. Het liefst wil hij op vaste tijden, met dezelfde frequentie en op dezelfde wijze, met zijn vrouw vrijen. Dit patroon wordt al net zolang als beide partners getrouwd zijn (ruim 25 jaar) gevolgd. Verstoring van dit patroon maakt John erg onrustig en heeft meteen zijn weerslag op zijn functioneren de rest van de dag, zowel op zijn werk als binnen het gezin. Hij geeft aan dat hij verstandelijk heel goed begrijpt dat zijn seksuele eisen zijn echtgenote belasten, zeker nu zij ziekelijk is. Maar hij weet ook hoeveel energie en onrust het hem kost om de seksuele momenten "over te slaan". "Mijn hoofd wil de ene kant op, maar mijn lichaam de andere". Dat maakt John gespannen en ongelukkig. Zijn echtgenote kan het niet aanzien als John in deze stemming verkeert en probeert uit alle macht fysieke afwijzing van hem te voorkomen. De laatste paar jaar is haar lichamelijke gesteldheid echter achteruit gegaan en ervaart zij de seksuele momenten in toenemende mate als belastend.

Zij geeft aan dat beiden de laatste twee jaar hierover beter kunnen praten dan daarvoor. Daarbij heeft geholpen dat zij beiden nu weten wat er met John aan de hand is en welke consequenties de stoornis van Asperger heeft op zijn functioneren, inclusief zijn seksueel gedrag. Met John en zijn echtgenote wordt besloten tot een reeks seksuologische begeleidingsgesprekken.

Binnen deze gesprekken wordt al snel duidelijk hoe zeer de seksuele situatie de relatie tussen beide partners bepaalt. Spoedig blijkt dat de inhoud van de problematiek vereist dat de begeleidingsgesprekken zich niet alleen maar blijven richten op Johns

stoornis van Asperger en de daaraan gerelateerde autistische seksuele problematiek. De problematiek die ter sprake komt blijkt meer lagen te bezitten dan in eerste instantie is gedacht.

Er is allereerst die laag van de stoornis van Asperger en de consequenties die de stoornis heeft voor zijn totale functioneren: zijn seksuele en niet-seksuele gedrag. De onrust en depressieve gevoelens als het seksuele patroon niet kan worden gevolgd. In een individueel gesprek met John is uitgebreid aandacht besteed aan zijn seksuele voorkeur. Hij heeft gesproken over zijn seksueel script, over wat hij voelt, wat hij denkt, waar hij bang voor is voorafgaand aan, tijdens en na het vrijen. Hij heeft uiting gegeven aan zijn seksuele fantasieën en wensen.

[Dit gesprek ondersteunt de bevindingen van Tony Attwood (Attwood, 2002), uitgesproken in zijn lezing tijdens het Autisme Wereld Congres in Melbourne, waarin hij aangeeft dat personen met AS een positieve seksuele attitude hebben en wel degelijk in staat zijn tot (seksuele) fantasieën en seksuele behoeften, en wensen koesteren, die overeenkomen met die van personen zonder AS] (Zie pagina 54 en verder/redactie). Maar er is ook de laag van wat en hoe zijn echtgenote zijn autistische extreem rigide seksuele gedrag ervaart. Wat zij daarvan aankan en wat niet. En de laag van waarom zij dat toestaat. Het niveau dus van haar persoonlijke behoeften, mogelijkheden, grenzen en van haar persoonlijke geschiedenis. M.a.w. de autistische seksualiteit wordt zo, met toestemming van het echtpaar, in een breder, relationele, systeemgerichte context geplaatst. Binnen dat nieuwe gesprekskader wordt duidelijk waarom het volstrekt onvoldoende zou zijn wanneer de hulpverlening strikt op het autisme gericht zou blijven.

De zwangerschappen en bevallingen zijn alle medisch zeer gecompliceerd en traumatiserend verlopen. De lichamelijke nasleep daarvan is voor echtgenote nog dagelijks, zeker tijdens de intieme momenten, pijnlijk voelbaar.

De fysieke situatie van echtgenote is momenteel, vanwege een onomkeerbare ziekte, dusdanig kwetsbaar, dat de seksuele activiteiten haar letterlijk pijn en gezondheidsrisico opleveren.

Desalniettemin geeft zij al jaren toe aan deze situ-

atie. Naar eigen zeggen deels uit liefde voor John. Deels vanuit haar strikte, door haar geloof ingegeven, dienend vrouwbeeld. Deels vanuit haar eigen vrouw-onvriendelijke jeugd. Deels vanuit gebrek aan seksuologische kennis. Zij is onbekend met een mogelijk alternatieve manier van lichamelijk samenzijn. Voor John blijkt dit breder gesprekskader meer helderheid te verschaffen over de consequenties van zijn functioneren voor zijn echtgenote. Deze kennis en de aangereikte informatie over mogelijke alternatieve seksuele omgangsvormen, blijken John nu wat meer in staat te stellen om zijn seksuele gedrag voorzichtig om te buigen. Hij weet nu waarom hij deze stappen zet. Voor zijn echtgenote betekent deze voorzichtige kentering in het gedrag van haar echtgenoot, het doorbreken van de mythe dat de situatie onveranderbaar is en haar aandeel daarin slechts dienend. De begeleiding gaat voort.

## Nawoord

Ik realiseer mij dat ik de opmerking in het onderdeel seksueel disfunctioneren over het niet vanzelfsprekend (h)erkennen van een al dan niet primair autistische seksuele disfunctie, makkelijk heb gemaakt. Die opmerking is zeker niet als verwijt aan mijn collega's bedoeld, maar wel als een verzuchting die ik vanuit mijn eigen herhaaldelijke persoonlijke ervaringen met dat – niet weten – meen te mogen slaken. Al is de seksualiteit net zo oud als het menselijk bestaan, dat lijkt niet te gelden voor seksualiteit binnen de gehandicaptenzorg en psychiatrie. Pas vanaf de jaren 70 (en met betrekking tot de ASS categorie eerst nog veel later) van de vorige eeuw is daar in toenemende mate acceptierend (maar niet altijd even deskundig) mee om gegaan. Vanuit die gegroeide openheid is o.a. dit (v)erkennende artikel tot stand gekomen. De late start van die openheid heeft echter tot gevolg dat wij nu regelmatig geconfronteerd worden met het waarnemen van bijzondere, deels problematische verschijnselen binnen het seksuele leven van personen met ASS, zonder dat wij voldoende in

staat zijn te bepalen in hoeverre die opvallendheden en problemen autismespecifiek, regulier seksuologisch van aard zijn, of als een combinatie van die twee componenten moet worden beschouwd. Die informatie zou ons in staat stellen om zoveel beter te bepalen welke ondersteuning noodzakelijk is of daarvoor zou moeten worden samengesteld.

Het gemis aan een betrouwbare autismespecifieke seksuologische anamnesevragenlijst doet zich voelen.

In het kader van mijn werkzaamheden binnen het Centrum Autisme Noordelijk Zuid Holland te Leiden wordt mij gelegenheid geboden om, mede vanuit mijn opleiding seksuologie, te werken aan de totstandkoming van zo'n anamnesevragenlijst.

Daarnaast is de noodzaak van verdere ontwikkeling van autismespecifieke seksuologische hulpverlening evident. Deze hulp betreft zowel de preventieve aspecten (seksuele voorlichting, psychoeducatie, autismespecifieke seksuele sociale vaardigheidstraining) alsook concrete probleem oplossende interventies, zo mogelijk onderbouwd door wetenschappelijk onderzoek. Tot slot benadruk ik nog graag de noodzaak van scholing betreffende de reguliere seksuologische ontwikkeling en hulpverlening voor collega's binnen de autismehulpverlening, die hoogst waarschijnlijk in toenemende mate met seksuele vraagstukken bij hun cliënten zullen worden geconfronteerd.

## Referenties

- Attwood, T.; Hénault, I. (2002) *The sexual profile of adults with Asperger's syndrome: the need for understanding, support and sex education*: Lezing tijdens Autisme Wereld Congres Melbourne  
*Beknopte Handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV* (1995) Lisse: Swets & Zeitlinger
- Douma, J.; Berg, P. van den; Hoekman, J. (1998) *Verstandelijke handicap en seksueel misbruik*. Rotterdam: Lemniscaat
- Emmen, R. (1996) De Adolescent. In: *Autisme: aanpassen en veranderen: handboek voor de ambulante*

*praktijk* red. M.A.H. Mulders, M.A.T. Hansen, C.J.A. Roosen. – Assen: Van Gorcum

Everaerd, W.; Moors, J.P.C.; Vink, C.W.; Slob, A.K. (2000) Wat is seksuologie. In: *Leerboek seksuologie* Slob, A.K.; Vink, C.W.; Moors, J.P.C.; Everaerd, W [red] (2000) Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Gijs, L. (2000) Parafilieën – over seksuele oriëntaties in het spanningsveld tussen atypische variatie en pathologische stoornis. In: *Leerboek seksuologie* Slob, A.K.; Vink, C.W.; Moors, J.P.C.; Everaerd, W [red] (2000) Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Hengeveld, M.W.; Brewaeys, A [red] (2001) *Behandelingsstrategieën bij seksuele disfuncties*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Kaplan, H.S. (1995) *The sexual desire disorders: dysfunctional regulation of sexual motivation*. Levittown: Brunner / Mazel, Inc.

Lunsen, R. van (2003) Referaat t.b.v. postdoctorale opleiding seksuologie, Rino Noord-Holland, Amsterdam

Money, J. (1986) *Lovemaps*. New York: Irvington  
**Pan American Health Organization, World Health Organization and World Association for Sexology** (2000) *Promotion of Sexual Health. Proceedings of a Regional Consultation: Guatamala May 19 – 22, 2000*

Rutgers Stichting (1999) Reader training 'Zorgen voor zorgverleners'

Slob, A.K.; Vink, C.W.; Moors, J.P.C.; Everaerd, W [red] (2000) *Leerboek seksuologie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Straver, C.J.; Cohen-Kettenis, P.T.; Slob, A.K. (2000) Seksualiteit en levensloop. In: *Leerboek seksuologie* Slob, A.K.; Vink, C.W.; Moors, J.P.C.; Everaerd, W [red] (2000) Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Uff, M. (1997) *Sexcounseling in de psychosociale hulpverlening*. Assen: Van Gorcum

## Aanbevolen literatuur

Attwood, T. (2001) *Het syndroom van Asperger: Een gids voor ouders en hulpverleners*. Lisse: Swets & Zeitlinger

Baartman, H (red) (1995) *Op gebaande paden? Ontwikkelingen in diagnostiek, hulpverlening en preventie met betrekking tot seksueel misbruik van kinderen*. Utrecht: SWP

Beel, V. (2000) *Dag vreemde man: Over partners met autisme*. Vlaamse Dienst en Uitgeverij EPO

Belie, E. de; Ivens, C. [et al] (2000) *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap: Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco

Bosch, E. (1995) *Seksualiteit en relatievorming van mensen met een verstandelijke handicap: een praktijk- en discussieboek*. Baarn: Nelissen

Bruinsma, F. (1996) *De jeugdige zedendelinquent: Diagnostiek, rapportage en behandeling*. Utrecht: Uitgeverij SWP B.V.

Howlin, P. (1997) *Autism: preparing for adulthood*. New York: Routledge

Heemelaar, M. (1997) *Seksualiteit, intimiteit en hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

Slater-Walker, G. & C. (2002) *An Asperger marriage*. London: Jessica Kingsley Publishers

## **Bijlage bij artikel Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme**

Dit artikel is verschenen in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme. Het tijdschrift is online te vinden op [www.wtaonline.nl](http://www.wtaonline.nl).

### **Over het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme**

Het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme is een uitgave van de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme. De website van de NVA is [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl).

Het blad verschijnt 3 keer per jaar. Het verschijnt onder de verantwoordelijkheid van een onafhankelijke redactie.

### **Contact**

U kunt ons per mail bereiken op: [redactie@wetenschappelijktijdschriftautisme.nl](mailto:redactie@wetenschappelijktijdschriftautisme.nl)

De overige contactgegevens vindt u op onze website.