



ASS en seksuele identiteit – vragen en dilemma's

Inleiding

Het Autisme Team Noord Nederland (ATN) organiseerde op 19 oktober 2006 het congres Autisme & seksualiteit. Dit congres werd breed opgezet en een scala aan onderwerpen werd besproken door deskundige en gerenommeerde sprekers. Gezien het belang van dit onderwerp voor de klinische praktijk besloot de redactie van het WTA – in goed overleg met de organisatie én alle sprekers – dit congres integraal op te nemen om hiervan verslag te doen in het WTA. In dit kader verschenen inmiddels drie artikelen: 'Verklaringsmodellen van Autisme & seksualiteit' (1) en 'Autisme, seksualiteit en intimiteit' (2) en (3) 'Seks@autisme.kom'. Het hier onderstaande artikel is de neerslag van twee workshops die drs. R. Emmen op genoemd congres gaf onder de titel 'Autismespectrumstoornissen en seksuele identiteit'. Dit is tevens het laatste artikel in deze lezingenserie. De vragen en dilemma's die Emmen aan de orde stelt zijn even verrassend als indringend. De openhartigheid van dit referaat is kenmerkend voor de sfeer waarin het totale congres zich voltrok en vormt een natuurlijke afsluiting van de artikelencyclus over dit onderwerp.

Introductie

'Het belangrijkste doel van deze bijdrage', zo begint Emmen zijn betoog, is niet om u als aanwezigen eenzijdig en uitputtend te informeren over het begrip seksuele identiteit. Maar wat ik in deze sessie hoop te bereiken is om deels aan de hand van informatie en deels aan de hand van casuïstiek zover te komen dat we met een door het autisme geïnspireerde blik naar het fenomeen van de seksuele identiteit kijken. En – misschien nog belangrijker – (het begin van) een ander perspectief ontwikkelen op de vraagstelling waarmee wij onze autistische cliënten benaderen of *niet* benaderen als het gaat om hun seksuele identiteit. Een perspectiefwisseling die overigens vooronderstelt dat we ons vragen durven te stellen zonder dat het antwoord voor de hand ligt en waarvan de beantwoording ons verplicht tot een soms moeizame zoektocht.'

'Het algemene begrip *identiteit* wordt door de Dikke van Dale omschreven als gelijkheid van naam en persoon, dat wat eigen is aan

een persoon in casu eigenheid, kleur, persoonlijkheid en personaliteit. Daarnaast wordt identiteits*crisis* gedefinieerd als een toestand van onzekerheid omtrent het eigen zijn. Merkwaardig is echter dat als men in dezelfde Van Dale op zoek gaat naar het begrip *seksuele identiteit* men geen aanknopingspunten vindt. Dus ben ik gaan Googelen zoals een modern mens betaamt en binnen 0.22 seconden leverde dit 14.600 documenten op met betrekking tot seksuele identiteit. Hieruit zijn direct al een paar dingen af te leiden. In de eerste plaats blijkt dat er over seksuele identiteit veel wordt gedacht, veel wordt gezegd en veel geschreven maar we moeten tegelijk constateren dat – als we dit begrip hanteren in de dagelijkse praktijk van ons



opvoedkundig, vormend dan wel klinisch handelen – we spoedig voor het probleem staan dat we lang niet altijd dezelfde taal met betrekking tot dit begrip spreken. Sommigen, ook onder u, leggen het accent op man-vrouw verschillen, anderen spreken over geslacht, anderen weer over seksuele oriëntatie en dan volgt een hele range van invullingen lopend van gender, lichamelijke verlangens, seksuele behoeften, lustbeleving tot en met verschillen tussen homo- en heteroseksualiteit en rolgedrag. Een dergelijke Babylonische spraakverwarring is des te ingewikkelder als men bedenkt dat het gaat over

Drs. Robert Emmen werkt als gz-psycholoog en seksuoloog in het volwassenenteam van het Centrum Autisme Leiden. Hij geeft regelmatig spreekbeurten in binnen- en buitenland en werkt eveneens als seksuoloog consultant ten behoeve van Centra voor Consultatie en Expertise (CCE)

Robert Emmen is bereikbaar via
Centrum Autisme Rivierduinen, volwassenenteam
Postbus 750
2300 AT Leiden
Telefoon 071 – 8908181
E-mailadres: r.emmen@centrumautisme.nl

een doelgroep die vooral gebaat is bij eenduidigheid, duidelijkheid en niet te veel variatie in de benadering en bejegening. Niettemin is het van belang te onderkennen dat seksuele identiteit meer is dan alleen maar man of vrouw zijn. Het gaat om een gelaagd begrip dat verschillende dimensies kent: het fenomeen seksuele identiteit is in onze cultuur multi-dimensioneel.

Prof. Dr. P. Cohen – Kettenis, hoogleraar aan de VU (genderklinik) onderscheidt binnen het begrip seksuele identiteit vier belangrijke componenten: *genderidentiteit, genderrolgedrag, het lichamelijke geslacht en de seksuele oriëntatie.*

Genderidentiteit

Genderidentiteit staat voor het man-zijn of het vrouw-zijn, uitdrukkelijk gecombineerd met de vraag of en hoe men zich man of vrouw voelt. In het onlangs verschenen boek van Isabelle Hénault 'Aspergersyndroom & seksualiteit in adolescentie en volwassenheid (2006)' definieert zij genderidentiteit als volgt: "Genderidentiteit, het gevoel man of vrouw te zijn, kunnen we definiëren als het diepgaande gevoel van individuatie, differentiatie en behoren tot een biologische sekse dat zich geleidelijk ontwikkelt tijdens de periode van psycho-seksuele ontwikkeling (Département de Sexologie (1996)" 3 (pag. 99).

Het zou zo simpel zijn als we zouden kunnen zeggen: man-zijn of vrouw-zijn ligt vast vanaf de conceptie of de zwangerschap. Genderidentiteit verwijst echter naar *een ontwikkeling*. Het is een *proces* dat zich vanaf de eerste fase van ons leven afspeelt. Als we het hebben over genderontwikkeling dan hebben we het niet alleen maar over een man als geboren in een mannenlichaam of een vrouw als geboren in een vrouwenlichaam. Maar het ontwikkelen van genderidentiteit betekent in de praktijk dat we jaren nodig hebben om werkelijk te verinnerlijken dat we ons en anderen herkennen aan het geslacht. En daarmee bedoel ik niet alleen de fysieke verschijningsvorm, maar ook wat dat voor iemand betekent, hoe men in de wereld staat, de beleving. Onderzoek laat zien dat de start van dit proces zich al vanaf het eerste levensjaar openbaart. Heel basaal wordt in het eerste levensjaar de basis gelegd voor de herkenning van het sekseverschil. Zo leren jonge baby's al rond de zesde, zevende levensmaand auditief het grove onderscheid kennen tussen een mannenstem en een vrouwenstem en visueel zijn ze in staat rond de negende, tiende maand het onderscheid te maken tussen een vrouwengezicht en een mannengezicht. Deze ontwikkeling zet zich in de kleuterjaren voort, maar fasegewijs. We kennen allemaal wel de

peuters en de jonge kleuters die wel degelijk kunnen discrimineren tussen mannen en vrouwen. Maar als we dan goed opletten zien we dat het onderscheid zich afspeelt aan de hand van uiterlijkheden: het lange haar, de snor en de baard, de pijp, de jurk en de verwarring als de een zich verkleedt als de ander. Het werkelijke genderbewustzijn en de genderconstantie – dus het verinnerlijkte besef van de *herkenning* en de *erkenning* van het genitale genderverschil – wordt bij een normale psycho-seksuele ontwikkeling aan het einde van de kleuterfase verankerd. Het is geen toeval dat hier expliciet gewezen wordt op een ontwikkelingsgang. Als we straks komen te

spreken over casuïstiek en praktische problemen zal blijken dat in veel gevallen een deel van deze problematiek teruggevoerd kan worden op een stagnatie in de ontwikkeling van de genderidentiteit en dat we dus bij de confrontatie met (problematisch) gedrag rondom de seksuele identiteit van onze kinderen of cliënten ons niet alleen moeten richten op wat we *in het hier en nu zien* met betrekking tot het oudere, volwassen lijf maar ons ook moeten afvragen waar de betrokkene zich *qua ontwikkeling bevindt*. Dit geldt niet alleen voor dimensies als sociale leeftijd, emotionele leeftijd, psychoseksuele kennis en dergelijke maar ook voor de dimensie genderontwikkeling.

Genderrolgedrag

Een tweede component van de seksuele identiteit betreft het genderrolgedrag. Het gaat hier om de vraag wat bepalend is voor of karakteristiek is aan een bepaalde geslachtsrol: dat wat vorm en inhoud geeft in een cultuur aan een geslachtsrol. Dit element is sterk cultureel gebonden waaruit meteen volgt dat in de opbouw van

'Hij moest aan zijn eerste schooldag denken. Zijn moeder zei: Ga maar gewoon naar binnen, Clayton, het is het eerste lokaal, je redt je wel, jongens moeten dit in hun eentje doen'. Stephen King *Mobiel* (2006; pagina 61)



de seksuele identiteit een nature- en een nurture-element zit; aangeboren en aangeleerd.

Lichamelijkheid

Lichamelijkheid verwijst naar het eigene van het vrouwelijke lichaam en het eigene van het mannelijke lichaam. Dat heeft impact, dat herken je, dat voelt zo, maar ook in de sociale context wordt daar op gereageerd. De omgeving reageert op jouw mannelijke verschijning op een bepaalde manier en op jouw vrouwelijke verschijning op een andere manier – hoe klein je ook bent. En dat draagt mede bij aan de ontwikkeling van dit aspect van je identiteit en je seksuele identiteit.

Seksuele oriëntatie

Tenslotte refereert seksuele oriëntatie aan het gericht zijn op de ander ten dienste van je seksueel welbevinden: oriëntatie op het eigen geslacht, het andere geslacht of een mengvorm van beide.

Als gezegd vormen deze vier componenten volgens Prof. Cohen – Kettenis *samen* het begrip seksuele identiteit en betreft dit een proces vanaf de conceptie, waarbij nature en nurture gezamenlijk een bepalende rol spelen en dat in de puberteit / adolescentie haar definitieve beslag vindt. Er is dus veel meer dan een kant en klare, bij de geboorte meegegeven construct. Tussen dat wat er is en dat wat gaat worden, bevindt zich een lange weg. Voor onze kwetsbare doelgroep is het een weg met voetangels en klemmen omdat er niets in het leven van een autist gegarandeerd vanzelfsprekend verloopt. Dus ook niet de psycho-seksuele ontwikkeling. En dat laatste is wat wij vaak niet genoeg door hebben als ouders en als hulpverleners.

Seksuele verscheidenheid

Seksuele verscheidenheid is een term die in het kader van deze bijdrage van groot belang is. In ons kijken naar de wereld zijn wij over het algemeen sterk geneigd het beeld van die wereld in overzichtelijke categorieën in te delen. In extremo toegepast op het onderhavige onderwerp zou dit leiden tot de triade: er zijn mannen, er zijn vrouwen en de rest is afwijking. Of – nog simpeler – tot de dichotomie normaal versus abnormaal. Maar de werkelijkheid zit anders in elkaar. In de seksuologische literatuur zien we het begrip seksuele verscheidenheid mede daarom steeds vaker opduiken. Ook onder andere in het hierboven aangehaalde en meest recente werk van Isabelle Hénault die daar nota bene een heel hoofdstuk aan wijdt (2006, pag. 90 – 108). Zij betoogt dat in de verschijningsvorm van seksualiteit er sprake is van een geleidelijke schaal. In onze cultuur hebben we niet alleen maar te maken met een karikatuur van het mannelijke en een karikatuur van het vrouwelijke en dat wat er naast ligt: homoseksualiteit, lesbiennisme en biseksualiteit. Er zijn ook tussenvormen, het ambigue, een verschijningsvorm die in onze tijd steeds meer naar voren komt en waar ook regelmatig mee wordt

gekoketteerd bijvoorbeeld in de artiestenwereld of in de mode-wereld. De “vrouwelijke(r)” man die toch echt geen homo is of de “mannelijke(re)” sportievere vrouw. Dat is niet per definitie een perversiteit of een afwijking stelt zij, dat is een vorm van mens zijn, van keuze die we moeten respecteren.

Als autismehulpverlener en seksuoloog onderschrijf ik deze gedachtegang van harte, vooral ook omdat al deze verschijningsvormen van seksualiteit zo nadrukkelijk aanwezig zijn bij onze autisten, bij onze kinderen, bij onze cliënten. Als men in het zwart-wit denken blijft volharden – van dat is normaal en alles daarbuiten wordt misschien wel gedoogd maar is abnormaal – dan betreedt je juist ook het terrein waar veel van onze autisten zich al dan niet met moeite seksueel kunnen manifesteren. De vormen van seksueel handelen die eerder gericht zijn op fragmenten dan op het totaal, kunnen misschien in de literatuur als pervers en als afwijkend worden gezien, genoteerd en gecategoriseerd. Maar blijken intussen wel in de dagelijkse praktijk van het leven voor onze autist regelmatig de meest haalbare en ook letterlijk plezier en bevrediging gevende seksuele praktijk te zijn. Daarmee wordt hier niet gezegd dat al het afwijkende gedrag per definitie moet worden geaccepteerd. Nee, op deze plaats wordt gepleit voor een andere manier van kijken en een andere manier van beoordelen van verschijnselen.

Verwarring

Als we autismespectrumstoornissen en seksualiteit tegen elkaar afwegen, dan weten wij dat er regelmatig sprake is van verwarring. Met de biologisch-fysieke component van de autistische seksualiteit is eigenlijk weinig mis. Ze verloopt in overeenstemming met zoals dat gaat bij niet-autistische personen, hooguit soms wat trager zoals zoveel ontwikkelingsprocessen trager verlopen. Maar toch is er veelal sprake van gedragsmatige afwijkingen, van sociale kwetsbaarheid en van sociale opvallendheid, de autist eigen. Er is dus sprake van een discrepantie tussen de anatomie en de psycho-seksuele ontwikkeling. Want hoe we het ook draaien en keren, óók op het terrein van de psycho-seksuele ontwikkeling, óók op het terrein van seksueel handelen, óók op het terrein van de seksuele identiteit heb je te maken met die vermaledijde autismespecifieke informatieverwerkingsstoornis. We weten dat de psycho-seksuele ontwikkeling naast aanleg vooral gebaseerd is op ervaringsleren. In het begrip ‘ervaringsleren’ zitten twee begrippen opgesloten: ervaringen en leren. Maar waaraan of aan wie moeten mensen met autisme dat dan ervaren? Aan zichzelf; aan de peergroup? Voor veel van onze autisten is dat helemaal niet of nauwelijks weggelegd, terwijl we weten dat vooral de peergroup zo’n belangrijk en onlosmakelijk aspect is in het gemiddelde leerproces met betrekking tot de psycho-seksuele ontwikkeling. Dus ook in dat opzicht komen mensen met autisme een enorme drempel tegen.

En dan het leren? Men denke aan de informatieverwerkingsstoornis,

de centrale coherentieproblematiek, de zwakke theory of mind en de beperkte verbeelding, de al dan niet verminderde intelligentie. Al die aspecten die samen de voorwaarden opleveren voor een autismespectrumstoornis beïnvloeden dus ook het leerproces met betrekking tot al die stappen die bewust en onbewust, individueel en sociaal, expliciet aangeleerd en intuïtief opgenomen, nodig zijn om dit leerproces een voldoende kwalitatief aanzien te geven. Dus ook in dit opzicht kan gesteld worden dat de psycho-seksuele ontwikkeling van mensen met autisme onder een onevenredig grote druk staat. Ook hier gebiedt de nuance te zeggen dat dit niet betekent dat de autistische medemens daardoor *altijd* een afwijkende problematische seksualiteit heeft – dat is niet het geval. Wél vraag ik meer aandacht en respect voor het feit dat mensen met een autismespectrumstoornis óók op dit gebied onevenredig meer moeten investeren en dus ook recht hebben op een eigen plafond, een eigen kwaliteit en – binnen het algemeen menselijk aanvaardbare – een eigen seksuele uitdrukking. Ook al zouden die seksuele vormen, de seksuele identiteitskleur af kunnen wijken van onze gemiddelde normen. De verwarring waar we het hier over hebben heeft nog een andere dimensie. In de praktijk van ons handelen en denken blijkt altijd wel dat wij als (ervarings)deskundigen het snel eens zijn over het feit dat ten aanzien van alle mogelijke ontwikkelingsgebieden van iemand met autisme de benadering, bejegening, stimulering en bescherming een autismevriendelijke houding vraagt. Maar opmerkelijk is dat als we het over dat ene ontwikkelingsgebied hebben – de psychoseksuele ontwikkeling – die vanzelfsprekendheid veel minder aanwezig lijkt te zijn om niet te zeggen minder aanwezig *is*. Want over een grens gaan voor een kind of een cliënt als het gaat om leerproblematiek, om toeleiding naar arbeid, om agressiebeheersing, om impulsbeheersing en al die andere gebieden waarin de mens met autisme onze steun nodig heeft is één. Maar over een grens gaan met betrekking tot zoiets persoonlijks als lichamelijke rijping, seksualiteit en relatiebehoefte is andere koek. En dat appelleert misschien nog wel meer aan onze eigen neurotypische kwetsbaarheid dan aan de kwetsbaarheid van mensen met autisme. De vraag die in het verlengde van deze redenering voor de hand ligt is dan ook deze: is de appreciatie van een eigen seksuele uitdrukking van mensen met autisme gebonden aan onze neurotypische normen of is er een objectief beginsel dat ten grondslag ligt aan een eventuele afkeuring van voorkomend seksueel gedrag? Deze vraag klemt des te meer in die situaties waarin vaststaat dat bedoeld seksueel gedrag als zodanig geen schade oplevert voor de autist zelf of voor zijn omgeving.

Seksuele disfuncties

Binnen het kader van deze bijeenkomst wil ik ook graag een aantal opmerkingen maken over het begrip seksuele disfunctie, een begrip dat nogal eens ten onrechte wordt gebruikt. In de eerste plaats zou ik graag vast willen stellen dat deze term in het geheel *niet* autis-

mespecifiek is. Dit wil omgekeerd niet zeggen dat er bij iemand met autisme van objectief aanwijsbaar seksueel disfunctioneren geen sprake kan zijn. Wel degelijk, maar het is geen begrip dat onvervreemdbaar één van de constituenten vormt van de autistische conditie. Het gebruik van dit begrip vraagt dus om terughoudendheid. Ook al vanwege het feit dat het hier gaat om een technische term die in de seksuologie nauw omschreven is. Maar er is meer: aan het begin van deze workshop maakten we de *deal* dat wij op zoek zouden gaan naar vragen en dilemma's waarmee we elkaar zouden confronteren. En in dat kader vraag ik me op dit moment af: 'en een normale gezonde seksuele ontwikkeling; is daar dan nooit iets mis mee?' De vraag stellen is haar beantwoorden! Toen ik begon aan mijn postacademische studie seksuologie heb ik vele dikke boeken moeten doorworstelen waarin hoofdstuk na hoofdstuk over seksuele disfuncties werd geschreven maar waar over het woord autisme – zeker in de vroege versies – niet eens werd gerept. Dus ook de niet autismespecifieke normale psycho-seksuele ontwikkeling kent disfuncties. Met andere woorden: hier doet zich de vraag voor of – indien geconfronteerd met seksueel disfunctioneren van iemand met autisme – we dit fenomeen aan de seksuele ontwikkeling van de betrokkene zelf moeten toeschrijven. Of dat ook vanuit de algemene seksuele ontwikkeling van deze persoon de gesignaleerde problematiek – nog los van het autisme – verklaard kan worden, dan wel vanuit een combinatie van beide. Hierboven stelde ik al dat een van de redenen om terughoudendheid te betrachten bij het gebruik van het begrip seksueel disfunctioneren is dat het hier gaat om een nauw omschreven term. Zo moet seksueel disfunctioneren niet geïdentificeerd worden met het gevoel dat het bij ons seksueel handelen niet helemaal gaat zoals wij dat zouden willen. In dat geval wordt doorgaans gesproken van seksuele moeilijkheden.

Seksueel disfunctioneren is voorbehouden aan vaste categorieën: de stoornissen in seksueel verlangen bij mannen en vrouwen, seksuele opwindingsstoornissen ook bij beide seksen, orgasmestoornissen (eveneens bij beide), seksuele pijnstoornissen – kan ook bij beide – en vaginisme. Hoewel vaginisme uiteraard aan de vrouw wordt gekoppeld, wordt vanuit de praktijk ook steeds meer gewag gemaakt van het bestaan van een mannelijke variant: de angst voor jongens, de angst voor mannen, om hun voorhuid te gebruiken, aan te raken of te verschuiven bij het masturberen, waardoor ze dat soms niet doen of soms dusdanig, dat dit leidt tot verwondingen en gepaard kan gaan met enorme angsten. Deze geslotenheid – de angst voor het ontbloten van de eikel – heb ik als seksuoloog binnen mijn autisme-praktijk al verscheidene malen gezien.

Parafilie

Ook het fenomeen parafilie staat officieel te boek. Onder parafilie verstaan we volgens de DSM-IV TR: *terugkerende seksueel intens opwindende fantasieën, impulsen of gedragingen die prototypisch*

betrekking hebben op niet-menselijke objecten, dingen, dieren, het lijden of vernederen van jezelf of van je partner of op kinderen of op anderen niet instemmende personen. Zoals het hier gedefinieerd is, is het dus een definitie van een afwijkend, mogelijk problematisch fenomeen, een perversiteit. Ook hier wil ik benadrukken dat we daar terughoudend in moeten zijn. De negatieve connotatie rondom het begrip parafilie als algemeen verschijnsel is begrijpelijk. Maar als we naar de verschijningsvormen kijken: bijvoorbeeld exhibitionisme, fetisjsisme, frotteurisme (seksueel bevredigd raken door tegen anderen te wrijven zonder dat die ander het wil), pedofilie, masochisme, sadisme, kom ik deze herhaaldelijk tegen bij mijn cliënten en ik weet van verschillende van mijn collega's waar ik consultaties geef: zij ook in hun praktijk. Parafilieën kenmerken zich onder andere door het feit dat deze betrekking hebben op een deel, een fragment, één geïsoleerd facet van het seksueel functioneren. Het ongevraagd tonen van je seksualiteit, het eenrichtingsverkeer, de machtsverhoudingen (masochisme en sadisme) geven een andere dimensie aan de wederkerigheid voor zover die al aanwezig is. Maar ook hier kan men – *nog los van het autisme* – zich de vraag stellen: wat is er mis met parafilieën onder de voorwaarden dat a) deze zich binnen de privacy van je eigen ruimte afspelen, b) als je jezelf of anderen er geen kwaad mee doet en c) als dat met instemming van anderen gebeurt – uitdrukkelijk los van een fenomeen als pedofilie. Vergist u niet: de discussie rondom parafilieën met als inzet deze minder negatief te bejegenen dan wel minder pathologisch neer te zetten, wordt fel gevoerd. Toegespitst op parafiele verschijningsvormen binnen het seksueel handelen, parafiele gedragingen als onderdeel van de seksuele identiteit van onze autistische cliënt, ben ik van mening dat met nog grotere prudentie over dit fenomeen geoordeeld moet worden. Dit omdat ik van oordeel ben dat een deel van parafiele gedragingen bij een deel van onze cliënten, als het met de nodige zorg wordt omgeven, een van de meest haalbare seksuele uitingsvormen of seksuele belevingsvormen kan zijn. Dat dergelijke gedragsvormen problemen kunnen geven, is niet omdat het fenomeen als zodanig verwerpelijk is maar vaak -net als met alle andere seksuele aspecten- omdat de sociale context waarbinnen het plaatsvindt vanwege het autisme door de betreffende autist niet of niet voldoende wordt doorzien of adequaat wordt gehanteerd. Dus ook in dit opzicht kan het seksuele gedrag, parafiel gedrag, problematisch worden door de structurele, basale, contactuele problematiek en niet zozeer omdat er sprake zou zijn van mensonterend, grensoverschrijdend, pervers gedrag.

Geconfronteerd met dat gedrag, dat seksuele gedrag of de verschijningsvorm waarin de autist zijn of haar seksuele identiteit vormgeeft, hebben wij de neiging – en ik maak mij daar ook regelmatig schuldig aan – om daar zo objectief mogelijk over te spreken tot op het kunstmatige af. Nu is er niets tegen objectivering of soms zelfs overobjectivering. Juist als het gaat over beladen onderwerpen kan het een

entree bieden om het gedrag althans bespreekbaar te maken – zoals wij dat hier bijvoorbeeld in deze sessie ook doen. Maar er komt een moment dat de vraag zich opdringt 'hoe interpreteer je dit gedrag'. Vind je bijvoorbeeld dit gedrag – dat jij als problematisch of pervers ervaart- te veroordelen omdat hier sprake is van universeel objectief grensoverschrijdend gedrag of zou het autisme hier een rol kunnen spelen. Moeten we dit gedrag zien als een autismespecifiek probleem, hebben we wellicht te maken met een regulier gestoord seksueel disfunctioneren of moeten we het fenomeen misschien zelfs nog op een andere manier bekijken? Het antwoord is geen gegeven en niet altijd makkelijk te bedenken. Maar het stellen van die vraag – die in de dagelijkse praktijk lang niet altijd vanzelfsprekend is, is essentieel. Want als wij onszelf niet toestaan om even een time-out te nemen en te vragen of bij gesignaleerd gedrag het autisme meespeelt dan lopen wij het risico de boot te missen met betrekking tot de juiste diagnostiek, de juiste inschatting en daarmee met betrekking tot de juiste ondersteuning. Als we het straks over de casuïstiek hebben, zullen we ten deze enige treffende voorbeelden tegenkomen.

Niemand – althans u in deze zaal – schrikt nog van het fenomeen dat gedragingen bij onze autisten vaak gezien moeten worden als signaal. Persevereren, tonen van obsessies of “fieps”, automutileren, zichzelf bijten, agressie, tot bloedens toe allerlei handelingen verrichten – allemaal mogelijke indicatoren voor frustratie. Wij zijn inmiddels zo alert geworden dat we deze signaalfunctie als autistische taal herkennen. Maar het is zinvol te bedenken dat ook seksueel handelen, seksuele gedragingen inclusief eventueel seksueel grensoverschrijdend gedrag, eveneens een signaalfunctie kunnen hebben. Zoals dat geldt voor eigenlijk al mijn bovenstaande opmerkingen moet u ook deze opmerking niet verabsoluteren. Ik zeg niet dat het *altijd* zo is. Ik zeg dat het *vóórkomt* en misschien wel vaker dan we denken. Als we dus met dit gedrag geconfronteerd worden, moeten we ons de vraag durven stellen: gaat het hier wel sec of primair om seksualiteit of ligt er ook een boodschap achter de boodschap.

Stel je in dat kader dan ook eens de vraag: die autist, die altijd bij / met die kleinere kinderen bezig is, is daar sprake van pedofilie c.q. pedoseksuele belangstelling. Of is er (óók) sprake van het feit dat er in dat volwassen lijf de seksualiteit fysiek gewoon gemiddeld verloopt, maar waarin eveneens een onrijpe contactbehoefte schuilgaat met niet meegegroeide contactuele vaardigheden. En is daar tussen mogelijk de autistische koppeling gemaakt, zien wij hier de vermenging tussen het een en het ander.

Bij alle andere gedragingen, nogmaals, zijn wij alert op het uit elkaar halen van deze vermengingen. Dames en heren, dat speelt ook op dit terrein. Let wel: ik wil hier niet mee zeggen dat als dit gedrag voorkomt wij er niets mee moeten doen – *het tegendeel is het geval* – maar staande voor de vraag wát we ermee willen gaan doen, is het

van groot belang om het gedrag op de juiste manier te interpreteren om vervolgens ook op de juiste manier de ingang te vinden om dit problematische gedrag om te buigen.

Durf je ook eens te vragen of er bij die man of die jongen die altijd belangstelling heeft voor andere jongens en mannen sprake is van een structurele homoseksuele belangstelling. Of dat er sprake is van een min of meer toevallig aangestuurde omgevingshomoseksualiteit, die dus geen intrinsiek en integrerend onderdeel vormt van de seksuele identiteit van die persoon. Stel die vraag, want het antwoord daarop is medebepalend voor een mogelijke interventie, die in het slechtste geval onbedoeld misvormend kan uitpakken. Mensen met autisme leven doorgaans meer dan anderen in een homogeen samengestelde wereld, óók op het gebied van de sekse-verdeling, al was het alleen maar door het feit dat er nu eenmaal meer mannen met autisme zijn dan vrouwen. Dit kan tot gevolg hebben dat zij vanuit hun bestaande contactuele behoeften, gecombineerd met hun contactueel onvermogen, hun gebrek aan verbeeldend vermogen en het feitelijk minder beschikbaar zijn van mensen van het andere geslacht, hun vriendschappelijke contactuele behoeften projecteren op het eigen geslacht. Als je dat als ouder of als hulpverlener niet herkent en vanzelfsprekend uitgaat van een homoseksualiteit die integraal deel uitmaakt van de seksuele identiteit van betrokkene en deze conditie ook nog eens stimuleert door het inbouwen van allerlei positieve impulsen in die richting, loop je in de valkuil van een misvormende begeleiding omdat je – onbedoeld – wezenlijk voorbij gaat aan de (zich nog vormende) seksuele identiteit van de cliënt.

Ook de vraag bij de autist, die tot in het extreme romantische karikatuurale beelden schetst van relaties tussen mannen en vrouwen en zijn levenslijn uitstippelt via de fases waarin hij uit mag gaan, wat hij dan en dan gaat doen en aangeeft op welke leeftijd hij vervolgens gaat trouwen, is in dit kader opportuun. Staan deze uitingen werkelijk voor een diep verlangen om een intieme relatie aan te gaan of verwijzen zijn opmerkingen misschien naar een autistische obsessie vanuit een basale behoefte aan contact. Durf de karikatuur te zien. Niet om het te veroordelen maar om duidelijk te krijgen wat de eigenlijke behoefte is, en waar wel de ondersteuning met betrekking tot de seksuele identiteit gegeven moet worden.

En dan hebben we het voorbeeld nog van de supermacho. Durf jezelf eens de vraag te stellen of deze macho, die zich op seksueel gebied uiterst actief gedraagt, letterlijk op de versierter, zelfs zo dat hij de reële kans loopt om met justitie in aanraking te komen wegens bijvoorbeeld stalking, wegens aanranding of erger. Is dat nu inderdaad het prototype van een zedendelinquent? In ons Centrum hebben wij verschillende van deze mensen binnengekregen en ik neem aan u in uw praktijk ook. Maar wat is er met deze man werkelijk aan de hand? Gaat het inderdaad altijd om een grenzeloos ontembare

seksuele behoefte of is er mogelijk sprake van een autistische contactuele behoefte gecombineerd – en dus gefrustreerd – door het structureel contactueel onvermogen om die vorm te geven?

En tenslotte nog een vraag die wij ook steeds meer binnenkrijgen en die behoort tot de genderverwarring in optima forma. En misschien wel de grootste valkuil is waarmee wij binnen de autistische hulpverlening op het gebied van seksualiteit geconfronteerd worden. De vrouw die denkt in een verkeerd lichaam vrouw te zijn. De man die denkt in een verkeerd lichaam man te moeten zijn. Van nogal wat van de cliënten die wij zien – die soms contact hebben of hebben gehad met een genderspecialist – wordt duidelijk dat een geuite genderverwarrende hulpvraag lang niet altijd een *zuivere* genderverwarrende vraag is. Maar vaak veel meer een autistische vraag betreft die te maken heeft met identiteit in de meest brede zin van het woord. Ik wil daarom nu al zeggen dat de vraag naar de seksuele identiteit van de persoon met autisme een onderdeel is van de zoektocht naar zijn of haar totale identiteit. Hieronder volgt ter illustratie een casus van dit fenomeen.

Een casus

Een tijd geleden werd bij ons door een hulpverleningsinstelling een jonge vrouw met een autismespectrumstoornis, die ook gezien was door een gespecialiseerd genderteam, aangemeld. Deze jonge vrouw was heel uitgesproken over een door haar gewenste operatie terzake van de verandering van haar geslacht. Zij meldde al jaren ontevreden te zijn met haar vrouwenlichaam. Na een intensief onderzoek, ook in samenwerking met de instelling waar ze verblijft, zijn we tot de conclusie gekomen dat er heel voorzichtig te werk moest worden gegaan. Dit omdat wij ook geen afgerond beeld hadden over de precieze achtergrond van haar hulpvraag en tegelijkertijd niet konden en wilden uitsluiten dat het autisme hier een rol kon spelen. We besloten tot nog verdergaand, nader onderzoek. Doordat we deze timeout namen en vragen durfden te stellen die ik ook twee en een half jaar geleden niet had bedacht of durfde te stellen, kregen wij een beter beeld. We zijn vragen gaan stellen, die we als seksuologen wél als vanzelfsprekend stellen bij niet-autisten met deze hulpvraag. Zoals de vraag vanaf wanneer dit gedrag, deze genderverwarring zichtbaar werd? En ook: binnen welke sociale context gebeurde dat dan?

Het bleek dat er in haar jeugd sprake was van zeer ernstig pestgedrag, ook met fysiek geweld. Zij was vroeger een weerloos meisje. Er bleek ook sprake van seksueel grensoverschrijdende ervaringen daarna. Simpel gezegd vinden (helaas) vaker nare pestervaringen en seksueel grensoverschrijdende gebeurtenissen plaats, zonder dat het slachtoffer expliciet genderverwarring gaat vertonen. Maar hier gaat het om een autistisch meisje, nu een jonge volwassen vrouw met deze handicap. Laten we even inzoomen op details.

Deze vrouw stond als meisje voortdurend bloot aan vergaande pestgedragingen en fysieke intimidaties. Ze merkte dat zij zich niet kon verweren tegen buurt- en schoolgenootjes. Wat zij wel in haar omgeving zag, was dat jongens zich wel en beter leken te kunnen verweren tegen hen bedreigend gedrag. Jongens zag ze anderen met succes wegduwen, ze zag hen slaan. Jongens sloegen met hun hand, ze sloegen met hun polsen, sloegen met hun arm. Ze legde toen de connectie dat je jezelf dus met dat deel van het lichaam kon verdedigen als het sterk was en gespierd. Dus dit onderdeel moest ze trainen en ze ging trainen. Ze trainde om een mannelijke arm te krijgen en dat integreerde naar een mannelijk lijf. Een mannelijk lijf stond zo symbool voor verweer, weerbaarheid en veiligheid. Bij haar speelde dus het sociale verweer en veiligheid en niet een primaire genderbehoefte om man te zijn. Zij leefde in een wereld van sociale onmacht gecombineerd met het onvermogen om daar een uitweg uit te vinden. Op een moment in haar ontwikkeling legde ze ook de connectie dat je in een mannenlichaam kennelijk anders wordt benaderd. Een mannenlichaam dwingt meer respect af. Daar boven op kwamen in een later stadium nog de recidiverend afgedwongen seksueel grensoverschrijdende ervaringen, waardoor haar lichaam ook een andere lading ging krijgen en zij lichamelijke toenaderingen ging afweren.

Dus het stapelde zich. Als je dan gaat kijken naar wat er aan de hand is dan is er in dit geval geen sprake van een echte gendervraag. Maar is er sprake van een grote verwarring en hulpeloosheid en een onvermogen om je letterlijk te weer te stellen tegen dit soort traumatiserende ervaringen. Dat is belangrijk. Waarmee ik dus niet wil zeggen dat als die vraag naar een structurele sekseverandering er is, als er dus sprake is van identiteitsverwarring, we daar niet aan tegemoet zouden moeten komen. Niets is minder waar, maar ook nu weer: *geef het autisme daarbij de plek die het verdient.*

Tussenstand

Voordat we naar uw casuïstiek en vragen gaan wil ik graag de hoofdzaken waar het hierboven over ging nog even recapitulieren. De essentie is eigenlijk deze: durf je de vraag te stellen of dat wat je ziet ook werkelijk is wat je ziet. Want heel vaak denken wij dingen te zien terwijl er iets anders achter zit. Dus durf je af te vragen met betrekking tot de seksuele identiteit van de autist: is dit wat de autist zelf wil en kan of is het wat *ik* wil of niet wil. Nog niet gezegd maar uiterst relevant: met betrekking tot de seksuele identiteit van onze autisten is het ook heel erg belangrijk om rekening te houden met het feit dat *het fenomeen van de lichaamskennis van de autist niet automatisch garant staat voor het daarbij behorende juiste lichaamsbesef*. Ook wil ik nog eens benadrukken dat door het autisme de lichaamsbeleving afwijkend kan zijn van wat u als ouder of als hulpverlener herhaaldelijk zult tegenkomen. Ik denk bijvoorbeeld aan stoornissen in de informatieverwerking en afwijkende zintuiglijke



ervaringen. Ook dit zijn belangrijke aspecten bij de vorming van seksuele identiteit waar wij in ons denken en handelen als ouders en als hulpverleners alert op moeten blijven. Een hoofdlijn was ook de discrepantie tussen de seksuele behoefte en haar uitdrukkingvormen en het sociaal-emotionele niveau waarop de mens met autisme opereert. Dit bleek belangrijk, zeker ook met betrekking tot problematisch seksueel gedrag. Als een volwassene seksueel grensoverschrijdend gedrag vertoont vanuit een evenzeer volwassen sociaal-emotioneel niveau, is er sprake van een *ander* fenomeen gekoppeld aan *andere* beoordelingscriteria en daarbij behorend corrigerend gedrag dan indien er sprake is van hetzelfde gedrag maar nu gepleegd door een mens met autisme in een volwassen lijf die qua sociaal-emotionele seksuele kennis en behoefte opereert op het niveau van een kind van bijvoorbeeld 6 tot 9. Waarmee ik dan weer niet wil zeggen – u kwam dat boven herhaaldelijk tegen – dat dat gedrag dan niet omgeturnd zou moeten worden of gecoupeerd of gesanctioneerd maar dan wel op het juiste niveau van begrip en aanpak daaraan gekoppeld. Ook hier geldt: *geef het autisme de plek die het verdient.*

Vragen en casuïstiek

Opmerking van de redactie: vanaf dit moment betreft Emmen de zaal nadrukkelijk bij het onderwerp. De vragen en casus die hieronder worden besproken komen overigens uit beide door de spreker geleide workshops.

Een spreker uit de zaal zegt: *'Ik heb aandachtig naar u geluisterd en tijdens uw betoog drong zich telkens bij mij dezelfde vraag op: Hebben mensen met autisme minder last van schaamte met betrekking tot gedrag respectievelijk seksueel gedrag dat door anderen als afwijkend wordt gezien?'*

Emmen: wisselend. Het is een misverstand te denken dat onze autisten – jong en oud – schaamte nooit als kompas of richtlijn gebruiken.

Dit kan zelfs onderdeel zijn van de problematiek zoals wij die hier bespreken en leiden tot depressie en negatieve gevoelens. De schaamte kan intrinsiek aan de persoon gebonden zijn maar ook worden opgewekt door de omgeving voor zover deze dat gedrag afkeurt. Onze pupillen mogen dan wel autistisch zijn maar dat wil niet zeggen dat ze zonder gevoel zijn. Ze voelen heel goed aan wat wij appreciëren en wat niet. Dit maakt ook vanuit uw vraag helder hoe belangrijk het is hoe wijzelf tegenover dit gedrag staan. Dit is ook een voorbeeld waarbij je een spanning kunt tegenkomen tussen wat dienstbaar is aan de autist en wat strijdig is met ons eigen norm-systeem als het gaat over seksuele uitingsvormen of de beleving daarvan. Als ik zie dat de seksuele uitingsvorm van een cliënt afwijkend is maar tegelijkertijd zie dat hij zichzelf of anderen geen schade doet en dit gedrag hem of haar – binnen beschermde omstandigheden – de bevrediging geeft die hij of zij aankan dan vind ik dat wij ons op zijn minst heel goed moeten realiseren dat de schaamte vaker bij onszelf ligt dan bij de ander.

Een ouder uit de zaal opent vervolgens een discussie die leidraad zal blijken voor het verdere verloop van deze workshop. Hij stelt: *'Ik heb een autistische zoon met een normale begaafdheid maar wel opererend op laag emotioneel niveau. Een beginnende puber. Voordat hij begon te puberen was het een open jongen. Hij vertelde wat hij zag en ervoer, maar nu hij in de fase van masturberen komt is hij erg gesloten geworden. Niets is meer bespreekbaar en hij trekt zich terug. Hoe doorbreek je bij een beginnende puber zijn geslotenheid?'*

Emmen: als we nou die professionele vraag die wij hier in dit uur hebben doordacht en besproken op dit gegeven loslaten zou die in dit geval vertaald kunnen worden in de vraag: 'Hoe kijkt u er tegen aan? Is hier sprake van een autistisch probleem zijn of hebben we te maken met een universeel levensfaseprobleem of misschien gaat het hier om een combinatie van beide?'

Vraagsteller: *'Ik denk dat het een universeel probleem is dat gebonden is aan de levensfase, maar mijn probleem erbij is ook nog eens een keer dat hij sociaal-emotioneel erg laag functioneert. Ik wil hem graag meer open krijgen zodat ik zijn behoefte begrijp en kan zien of ik hem ook in deze fase iets kan bieden, hem kan ondersteunen.'*

Een moeder meldt dat zij met hetzelfde probleem kampt. Zij heeft een dochter van twaalf en normaal praat je 'wel over menstruatie en dat soort dingen maar mijn dochter wil dat niet. En ik weet niet hoe dat wel zou kunnen en hoe ik dat moet aanpakken.'

De eerst opgevoerde ouder voegt er aan toe: *'je wilt iemand ook volgen, je bent nieuwsgierig naar de vraag waar je zoon of dochter nu staat.'*

Emmen: Nieuwsgierig kijken naar het volwassen worden; maar maakt het u als ouders ook onzeker omdat je als ouder – tot de puberfase aanbrak – je vanwege het autisme van je dochter of zoon vaak zo betrokken moest zijn. Ook bij taken die bij de andere kinderen meer vanzelfsprekend verliepen en dat je dat ook wilt blijven doen in een fase waarin je per definitie weet dat het een beladen fase is? Voelt u zich als ouder in deze fase kwetsbaarder dan in een andere fase?

De moeder (van de dochter van twaalf) zegt: *'Misschien wel. Het hangt ook samen met het feit dat seksualiteit nu juist iets is wat je niet aan kunt leren. Je kunt als ouders natuurlijk wel bepaalde vaardigheden aanleren maar seksualiteit is een gebied wat ik in ieder geval erg moeilijk vindt om over te dragen. Dat maakt onzeker.'*

Een andere moeder: *'Ik vind het heel prettig om te constateren dat ik in dit gezelschap niet de enige ouder ben – dat haalt drempels weg. Wat ik heel herkenbaar vind, is dat je in een andere en moeilijke fase terecht komt waarbij vele onbeantwoorde vragen op je af komen. Ik heb zelf een zoon van 12 met een autismespectrumstoornis en het is mijn oudste kind. Als – zoals in deze workshop wordt gezegd: kijk vanuit het autisme – zeg ik: ja natuurlijk kijken wij vanuit het autisme. Dat is voor mij niet anders dan heel logisch, een gegeven, een uitgangspunt. Maar daarmee zijn alle vragen niet beantwoord. Want wij blijven toch zitten (en dat houdt ons erg bezig) met vragen als: hoe gaan we hier mee om; hoe gaan we het hem vertellen? Daarbij proberen we er zo open en ontspannen mogelijk over te zijn. Maar ja, er zijn ook nog andere invloeden: televisie, de internetsites waar waanzinnig veel idiote dingen op te zien zijn. Wij hebben zelf een uitgebreid gesprek met ons kind gehad omdat we ontdekten dat hij heel foute sites bezocht die niets met liefde te maken hebben en dan ga je je afvragen hoe je dat als ouder gaat aanpakken: verbieden of niet verbieden? Want je kunt niet uitsluiten dat als je het verbiedt hij er iets anders voor in de plaats gaat zoeken. Als ouder ben je ook bang voor overschrijdend gedrag vooral voor extreem overschrijdend gedrag. Dit zijn allemaal zaken, allemaal vragen waarmee wij worstelen en ik vroeg mij net af: op welk moment komt in deze fase de hulpverlening in beeld. Want eerst probeer je het thuis zelf op te knappen maar in feite zit je in een leegte zonder aanknopingspunten, een leeg vlak dat onbeschreven is. Dat is waar ik naar op zoek ben en daarom kom ik ook op deze bijeenkomsten om antwoorden te krijgen op vragen als: hoe pak je het aan, hoe doseer je je ondersteuning en hoe vermijd je mogelijk extreem gedrag?'*

Emmen: het gaat u dus kennelijk niet om de vraag of je als ouder in deze problematiek mag snijden, of je het gedrag mag beïnvloeden – u beantwoordt die vraag immers zelf bevestigend – maar bij u speelt de vraag: hoe doe je dat?

Een andere ouder maakt gewag van het feit dat hij bij zijn niet-autistische zoon in deze fase eveneens problemen heeft als het gaat om de ondersteuning van zijn kind in deze fase.

Emmen: en hoe vertaalt u die zorg praktisch-pedagogisch bijvoorbeeld naar uw niet-autistische kind?

De vader: *'Ik probeer de signalen van zo'n nieuwe fase zo goed mogelijk bespreekbaar te maken maar het blijft altijd een dilemma. De vraag is namelijk wat pakken kinderen er van op en hoe interpreteren ze dat weer verder. Wij hebben altijd grote openheid betracht en ook wel gebruik gemaakt van literatuur die ons passend leek bij zijn leeftijd. Dus boeken die ook leuk geïllustreerd zijn. Eerst hebben we de boeken zomaar in zijn kamer gelegd met het idee van doe maar wat je er mee wilt. Daarna hebben we er over gesproken.'*

Emmen: Meneer zegt dus eigenlijk dat je ook als ouders van niet-autistische kinderen een vergelijkbare spanning voelt dat er is iets aan de hand is en dat je dan ook vragen hebt in de richting van wat kunnen we doen wat moeten we doen.

Een vrouw uit de zaal intervenueert met de opmerking *'maar er is toch een verschil. Wij zijn ook zo open mogelijk en dat helpt heel erg en – terugkomend op die ene mevrouw: als het gaat om het bezoeken van sites leren wij ons kind dat dat niet de norm is – maar het verschil is dat u als vader van een niet-autistische zoon uw zoon waarschijnlijk kunt leren dat als die wil masturberen dat hij dat op bepaalde plekken moet doen maar bij mijn zoon moet ik dat inkaderen. Want zijn kamer is zijn kamer (als ik zeg het mag op je kamer doet hij het ook) maar als ze vervolgens op kamp gaan met de klas en ze zijn op de slaapzaal dan doet die het daar ook en dat zijn dus de dingen waar je dan tegen aan loopt. Ik ontken niet dat er overeenkomsten zijn, en mijn zoon heeft gelukkig een goede intelligentie, en dat scheelt – maar er zijn toch dingen die op een andere manier je aandacht blijven vragen'.*

Een reactie uit de zaal: het beeld uit uw presentatie van die dia met de puzzel dringt zich hier weer op. Kinderen met autisme missen op een gegeven moment een aantal plekken die ze dan niet meer bespreekbaar kunnen maken en daar loop je tegen op: het blijft een probleem.

Een hulpverleenster: *'Ik heb een jongen van 20 jaar in mijn praktijk met PDD-NOS. Hij komt bij mij voor begeleidende gesprekken. De*

jongen studeert natuur- en wiskunde aan de universiteit zij het dat hij er wat langer over doet. Enige tijd geleden zei hij tegen mij: "ik wil het ook eens over mijn seksualiteit hebben". Toen kregen we het over dat ie wel eens met een meisje naar bed wilde en hij zegt heel bewust tegen mij: "dit is nou een onderdeel dat ik beslist niet met mijn ouders wil bespreken". Daarom breng ik het hier, in deze workshop, ook even in. Hij zei: "ik wil het gewoon eens met iemand anders daar over hebben want ik bespreek al zo veel met mijn ouders en ik krijg al zo vaak steun en begeleiding van hen. Mijn ouders zitten er bovenop en ze willen al zoveel van mij; ik wil dit gewoon eens met iemand anders bespreken". Nou toen heb ik eigenlijk alle facetten van het uitzoeken van een meisje beproven. Thema's als: "ja een meisje kijkt niet naar mij" en "er loopt een meisje rond die ik heel erg leuk vind maar ja die kijkt nooit naar mij maar altijd naar de popie-jopie jongens die er goed uitzien en dure kleren aanhebben" et cetera.

Tijdens die gesprekken kwam hij er uiteindelijk zo achter dat die zei: "nou ik heb ook nog wel de tijd en ik hoef ook nog geen betaalde seks". Hij doorzag – mede door zijn hoge intelligentie – zijn eigen zoektocht en begreep ook dat hij daarbij sterk werd beïnvloed door wat hij hoorde

van anderen en medestudenten. Diezelfde intelligentie veroorzaakte overigens ook de moeite en de last die hijzelf ervoer bij het vastlopen op dit gebied. Voor hem was evenwel duidelijk dat die zoektocht werd aangestuurd en geïnspireerd door de anderen, door zijn omgeving, terwijl hij er in zijn eigen ontwikkeling waarschijnlijk zelf nog niet aan toe was'.

Emmen: Heel sprekend voorbeeld. Zegt u daarmee dan eigenlijk ook – even in aansluiting op de ouders die we net hebben gehoord – dat de impuls van 'ik wil dit niet met mijn ouders bespreken' – hoe moeilijk dat ook is en hoe pijnlijk dat ook kan zijn – eigenlijk ook een heel gezond teken is. Het is een impuls die staat voor: ik ben nu in een levensfase waarin anderen dat ook niet doen, alleen, is dan de ondertiteling, 'weet je wel, ik ben autistisch kun je me helpen om dat andere te vinden?'

Interventie uit de zaal: *ik wil hierbij aantekenen dat ouders er wel voor moeten zorgen dat hun kinderen niet in verkeerde circuits terecht komen. De zoektocht waarover de vorige spreker het had, ging over een jongen van 20. En tussen 12 en 20 zit nog een heel traject.*

Het respecteren van de eigenheid van je autistische cliënt of kind is prachtig maar tegelijkertijd moeten we ons realiseren dat dat ook kan inhouden dat wij het kind uitleveren aan een situatie die het niet aankan.

Emmen: mag ik eens aan de collega's vragen die hier zitten en die deze problemen dagelijks, wekelijks horen – zowel van ouders maar ook van cliënten – hoe zij daarmee omgaan: hij komt in een volgende levensfase, hartstikke goed, alleen het autisme gaat mee. Wat doet u daarmee binnen uw setting in de praktijk?

Een hulpverlener: *'Ik heb nu een cliënt die voordat hij naar de kroeg gaat met het doel een meisje te ontmoeten blowt want, zegt hij, dan ben ik vrijer.'*

Emmen: hij blowt omdat hij dan eigenlijk dus de sociale angst of de sociale remmingen onder andere met betrekking tot het naar de kroeg gaan, wil dempen.

De hulpverlener: *'Ja dat wil die op die manier dempen. Het nadeel daarvan is dat die ook inderdaad als hij iemand tegenkomt die met hem praat, de neiging heeft het meisje te volgen – ook al vindt het meisje het niks, juist ook als gevolg van het feit dat de genoemde remmingen weg zijn. Dan krijg je stalking, tot aan rechtszaken toe. Ik vind het heel ingewikkeld om hier mee om te gaan, om dit te hanteren. Aan de ene kant vind ik dat blowen heel goed omdat dat belemmeringen wegneemt maar als hij te veel rookt en zeg maar high is dan kan hij ook heel verkeerde dingen doen'.*

Emmen: Dubbel, een spagaat. Want u zegt, van de ene kant gun ik hem dat die sociale remmingen wegvallen. Maar hij heeft vanwege zijn autistische handicap structureel voor een deel ook die externe grenzen nodig, want dat is immers autist eigen. Welke prioriteiten stelt u daarbij? Hoe ziet u de verhouding tussen het middel en de kwaal? Hoe doet u dat?

De hulpverlener: *'Op zich zijn de ouders in principe tegen blowen. Maar we proberen hen er toch in mee te krijgen hem toe te staan om één joint te gebruiken voordat hij naar een café gaat. Dat is ook de structuur die we bij hem proberen aan te brengen. Alles overigens in de hoop dat het dan goed gaat. En nu zijn we gewoon zover dat we 's avonds met hem meegaan. Ik zei al dat ik het heel moeilijk vind hier goed mee om te gaan'.*

Emmen: een vraag uit collegiale nieuwsgierigheid. U zegt, als middel proberen we te controleren via dosering. Dus één blowtje, zodat die succes heeft, maar wel binnen de grenzen, hoopt u dan maar. Dat is een legitieme gedachte, maar niet zonder risico's, zoals u zelf al zegt. Het aanleren van grenzen vraagt ook naar de achtergronden van dat gedrag.

Ook wij kennen nogal wat jongeren die blowen en zij noemen dat regelmatig letterlijk zelfmedicatie om bijvoorbeeld hun angsten te dempen. Hanteert u ook andere middelen zoals training on the job, sociale vaardigheidstraining en dergelijke?

Antwoord: helaas, hij is niet al te slim.

Emmen: is dit dilemma zoals dat hier geschetst wordt, herkenbaar voor andere collega's? Dus de invloed van drugs waardoor de autist wat socialer kan worden op het moment – en ik zou zeggen een kortdurende bevrediging – maar waarmee tevens een risico in huis wordt gehaald omdat het ook meteen weer kan leiden tot ontremming met alle gevolgen van dien. Wat moet je dan als hulpverlener of als ouders doen?

Een hulpverlener: *'Die ervaring heb ik ook met een autistische jongen die fors drinkt en waarbij tegelijkertijd ook van drugsmisbruik sprake is. Wij proberen in dit geval om de drugs die als zelfmedicatie wordt gebruikt toch te stoppen en dat om te zetten in reguliere medicatie als ondersteuning zodat we dat toch wat kunnen controleren en dat het tussen haakjes ook een beetje veilig blijft omdat in drugs en drank – al dan niet in combinatie – er natuurlijk ook middelen kunnen zijn die niet gecontroleerd zijn en het juist dan ook verkeerd kan gaan in dat circuit'.*

Tenslotte een afsluitende opmerking uit de zaal. *Ik heb zelf een keer een oudercursusgroep gedaan en ik wil graag teruggaan naar de problemen die een aantal ouders noemen omdat het werkelijk bijzonder zwaar weegt en wij als hulpverleners ook niet alle oplossingen kunnen bieden. Wat ik merk is dat als ouders hier gezamenlijk over praten dat dat op zich al behoorlijk ondersteunend werkt. Dus ik wil daar een krachtig pleidooi voor houden en daarbij met name de NVA en de PAS noemen. Die zijn daar zeer actief in. Ik ondersteun dat van harte.*

- 1) Lezing gegeven door Mw. drs. E.M.A. Blijd-Hoogewys, WTA nr. 3, 2006, pagina 123 ev.
- 2) Lezing gegeven door dr. P. Vermeulen, WTA nr. 2, 2007, pagina 54.
- 3) Seks@autisme.com door drs. De Lameillieure, WTA nr. 2, 2007, pagina 61.
- 4) Département de Sexologie (1966) Lexique des Termes Sexologique. Montréal : Université du Québec à Montréal.

De inhoud van deze workshop werd opgetekend door Cees Weber en later geautoriseerd door drs. R. Emmen.

Bijlage bij artikel Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme

Dit artikel is verschenen in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme. Het tijdschrift is online te vinden op www.wetenschappelijktijdschriftautisme.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.

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

De overige contactgegevens vindt u op onze website.