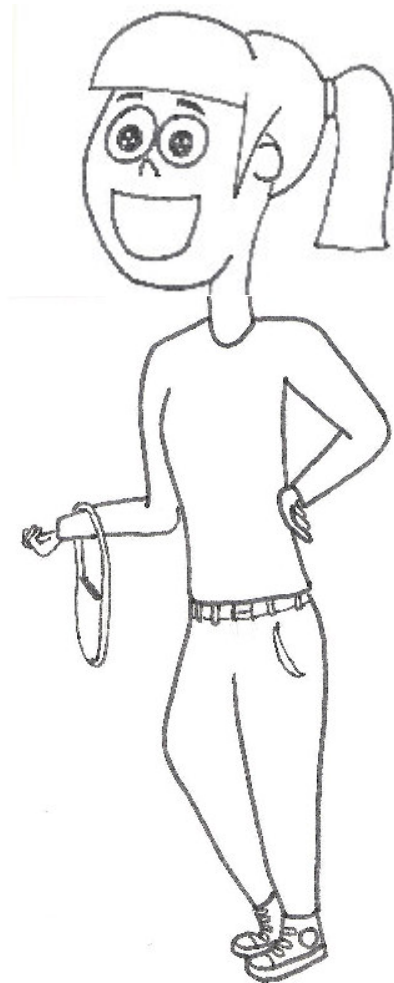


Isa

**Een seksuele voorlichting voor meisjes tussen 9 en 12 jaar met een
Autistisch Spectrum Stoornis.**



Door:

Stijn Berghmans
Lisanne Clappers
Ghizlane Lazar
Marloes Mijster
Linda Willemsen

Opdrachtgever: Esther Van Straaten.

Projectbegeleidster: Marijke Kaaijk

Voorwoord

Dit onderzoek dient als afstudeeropdracht voor de opleiding maatschappelijk werk en dienstverlening aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Het afstudeeronderwerp is aangedragen door Esther van Straaten, die werkzaam is als adjunct directrice op Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland locatie Borculo. De begeleider vanuit de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) is Marijke Kaaijk.

Bij deze willen we graag de volgende personen bedanken voor hun inspirerende bijdrage aan dit project: Charl Laumen, Natja Brutsaert en Dave van Tilborg. Zij hebben ons door middel van interviews geholpen met een zowel breed als verdiepend beeld over ASS en seksualiteit.

Daarnaast willen we de medewerkers van de scholen SO Klein Borculo en De Isselborgh die betrokken zijn bij dit project bedanken voor het delen van hun wensen en behoeften met betrekking tot een seksuele voorlichting.

In het bijzonder willen we Esther van Straaten bedanken voor haar enthousiasme, kritische blik en Achterhoekse gastvrijheid.

Tot slot willen wij Marijke Kaaijk, onze projectbegeleidster, hartelijk bedanken voor haar steun in voor- en tegenspoed. Haar kritische blik heeft ons gemotiveerd om zelf ook kritisch te blijven. Dit hielp ons project naar een kwalitatief hoger niveau.

Namens de projectgroep,

Stijn Berghmans, Lisanne Clappers, Ghizlane Lazar, Marloes Mijster en Linda Willemsen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Inhoudsopgave	3
Inleiding:	4
Hoofdstuk 1: Aanleiding van het onderzoek	5
1.1 Het probleem nader bekeken	5
1.2 Vraagstelling:.....	6
1.3 Doelstelling:.....	7
Hoofdstuk 2: Een beeld van Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland.	8
2.1 Speciaal Onderwijs	8
2.2 Cluster 4 Onderwijs:	8
2.3 Doelstelling van Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland	9
2.4 Voorwaarden voor toelating SO:	9
2.5 Netwerk	9
Hoofdstuk 3: Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)	11
3.1 Wat is Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)?	11
3.2 Welke belemmeringen ervaren mensen met ASS?.....	13
Hoofdstuk 4: Seksualiteit en Ontwikkeling (9 t/m 12 jaar)	17
4.1 Meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.	17
4.2 Wat wordt er verstaan onder seksualiteit?	18
Hoofdstuk 5: ASS en Seksualiteit.	21
5.1 Seksuele ontwikkeling.	21
5.2 Seksuele voorlichting aan kinderen met ASS.....	23
Hoofdstuk 6: Conclusies	26
6.1 Eigen conclusies m.b.t. literatuuronderzoek.....	27
6.2 Onze visie:	27
Hoofdstuk 7: Onderzoeksopzet	29
7.1 Deelonderzoek: Interviews met professionals op het gebied van ASS en seksualiteit. .	29
7.2 Deelonderzoek: bruikbare seksuele voorlichtingsmaterialen.	32
7.3 Databronnen:	35
Hoofdstuk 8: Conclusie Deelonderzoeken	37
8.1 Conclusie deelonderzoek Interviews.	37
8.3 Conclusie deelonderzoek Good Practices.....	38
Hoofdstuk 9: Bronnenlijst.	40
Bijlage 1: Interviewvragen halfgestructureerd interview.	41
Bijlage 2: Uitwerkingen van de interviews.	43

Inleiding:

Dit is het resultaat van een onderzoek naar een adequate seksuele voorlichting toegespitst op meisjes met een Autistisch Spectrum Stoornis (ASS) in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar. Dit project is ontwikkeld voor Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland locaties Klein Borculo (te Borculo) en De Isselborgh (te Doetinchem).

Er is door de opdrachtgever gesignaleerd dat er binnen de instelling veel vraag naar uitleg is over verschillende onderwerpen die onder de categorie seksualiteit vallen. Hierbij kan gedacht worden aan vragen over voortplanting, hygiëne, lichaamsverandering en menstruatie. De vragen zijn afkomstig van meisjes binnen de scholgemeenschap in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.

Het probleem van de instelling is dat er geen duidelijk draaiboek en materiaal aanwezig is om de leerlingen voor te lichten. Hierdoor kan er door de medewerkers van de instelling niet volledig worden ingespeeld op de behoefte van deze meisjes.

Het onderzoek bestaat naast literatuuronderzoek uit twee deelonderzoeken. Deze twee deelonderzoeken bestaan uit interviews met professionals en Good Practices. De populatie bestaat uit professionals uit de praktijk.

Het projectresultaat betreft een draaiboek voor docenten met tips over hoe zij de gewenste thema's kunnen overbrengen bij meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS. Naast dit draaiboek is er een werkboek ontwikkeld met passend (tastbaar) materiaal toegespitst op kinderen met ASS.

Hoofdstuk 1: Aanleiding van het onderzoek

1.1 Het probleem nader bekeken

Er zijn verschillende seksuele voorlichtingen ontwikkeld die gebruikt worden door instellingen en/of organisaties. Echter zijn deze niet passend bij meisjes met ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar. De huidige seksuele voorlichtingen voor meisjes met ASS, zijn over het algemeen gericht op de leeftijden van \pm 12 t/m 18 jaar. In de praktijk zijn er verschillende “Good Practices” over seksuele voorlichting voor mensen met ASS. Deze zijn grotendeels gericht op seksuele handelingen zoals masturberen, vrijen en SOA’s etc.

De instelling heeft echter specifiek vraag naar materiaal, rondom de volgende thema’s: Menstruatie, lichaamsverandering, hygiëne en voortplanting. De schoolmaatschappelijk werkster van Speciaal Onderwijs SO Klein Borculo en Speciaal Onderwijs SO De Isselborgh heeft samen met de Orthopedagoog van SO Klein Borculo gesignaleerd dat er onder de meisjes met ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 veel vraag is naar voorlichting over seksualiteit. De vragen gaan hierbij voornamelijk over lichamelijke veranderingen in de puberteit. Op dit moment is er binnen de instelling geen (tastbaar) materiaal en methoden voor een seksuele voorlichting aan deze specifieke doelgroep beschikbaar.

De docenten van de scholengemeenschap SO Klein Borculo en SO De Isselborgh liepen tegen het probleem aan dat zij niet tegemoet kunnen komen aan de vragen die de meisjes hebben over seksualiteit. Daarbij komt dat de docenten op dit moment mogelijk niet over de vaardigheden beschikken die noodzakelijk zijn voor het geven van een seksuele voorlichting. Indirect doet zich het probleem ook voor bij meisjes met ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar van SO Klein Borculo en SO De Isselborgh.

Het is een probleem wanneer er geen passend materiaal is die bij hun problematiek aansluit. Wanneer de meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 met ASS vragen hebben over seksualiteit, zullen de docenten geen antwoord en/of uitleg kunnen geven omdat passend materiaal hiervoor ontbreekt. Het gevolg daarvan is dat de meisjes onvoldoende voorgelicht zijn en onvoldoende kennis hebben omtrent seksualiteit. Dit kan voor de meisjes een verkeerd beeld scheppen van de werkelijke situatie.

Naar aanleiding van de vragen die er spelen omtrent seksualiteit bij meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS binnen de instelling, is er door de instelling gekeken naar passend materiaal binnen andere organisaties. Deze organisaties genaamd, de GGD (Gemeenschappelijke Gezondheid Dienst) en De Horizon (dagbehandeling voor randgroep jongeren) hadden wel seksuele voorlichtingen beschikbaar. Echter was de seksuele voorlichting vanuit de GGD maar beperkt beschikbaar voor de instelling. De docenten konden daarom de seksuele voorlichtingsmaterialen niet consequent aanbieden, aangezien deze eigendom zijn van de GGD. De Horizon daarentegen beschikt wel over eigen seksuele voorlichtingsmaterialen. Deze zijn echter niet gericht op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS. De Horizon beschikt over materiaal dat gericht is op jongens en meisjes zonder ASS in de leeftijd vanaf 16 jaar. Dit sluit niet aan op de behoefte van de meisjes en de instelling. De scholengemeenschap zoekt naar oplossingen, door materiaal te laten ontwikkelen die specifiek gericht is op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS binnen de instelling.

1.1.1 Het verwachte projectresultaat

Naar onze mening is het bovengenoemde probleem beïnvloedbaar door enerzijds een seksuele voorlichting te ontwikkelen gericht op de thema’s: Hygiëne, Lichaamsverandering,

Voortplanting en Menstruatie/Ongesteld zijn. De voorlichting over deze thema's zal bestaan uit didactische hulpstukken in de zin van bijvoorbeeld tastbare afbeeldingen, een model van het vrouwelijk lichaam en voorwerpen die relevant zijn voor de seksuele voorlichting. Denk hierbij aan tampons, maandverband etc.

Anderzijds zal de seksuele voorlichting bestaan uit een draaiboek voor docenten die deze seksuele voorlichting toe zullen passen. Dit draaiboek zal gebaseerd zijn op relevante methoden en theorieën vanuit de literatuur die aansluiten bij bovengenoemde thema's. Eveneens zal in het draaiboek een methodische instructie opgenomen zijn voor docenten. Hierin is te vinden hoe de docenten (en medewerkers binnen de instelling) de seksuele voorlichting toe kunnen passen bij de doelgroep.

1.2 Vraagstelling:

1. Waar moet een adequate seksuele voorlichting* aan voldoen, die gericht is op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis binnen scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh?
2. Op welke wijze kunnen docenten gaan werken met een adequate seksuele voorlichting* voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis binnen scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh?

Begrip uitgelegd:

* Met een adequate seksuele voorlichting wordt bedoeld:

Een voorlichting voor meisjes in de leeftijd 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)-problematiek binnen scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh. De voorlichting bestaat uit losse thema's. In ieder thema worden verschillende onderwerpen aangehaald. Deze thema's zijn gebaseerd op de behoeftes en wensen van scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh. De thema's zullen zijn: menstruatie, hygiëne, lichaamsverandering en voortplanting.

De thema's bevatten een duidelijke uitleg en zullen ondergebracht worden in een draaiboek voor docenten. Daarbij wordt een werkboek ontwikkeld gericht op de meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS, met daarin opdrachten rondom de eerder genoemde thema's. Onder tastbaar materiaal verstaan wij didactische hulpstukken die zullen bestaan uit bijvoorbeeld tastbare afbeeldingen, eventueel een model van het vrouwelijk lichaam en voorwerpen die relevant zijn voor de seksuele voorlichting zoals bh's, tampons en maandverband.

1.2.1 Subvragen.

ASS

- Wat houdt de problematiek ASS in?
- Wat zijn kenmerken van mensen met de stoornis ASS?
- Wat zijn de behoeftes van mensen met ASS?
- Wat zijn de belemmeringen van mensen met ASS?

Seksualiteit

- Wat wordt verstaan onder seksualiteit?
- Welke onderdelen moet er in de voorlichting aan bod komen?
- Welke onderwerpen moet er in de voorlichting aan bod komen?
- Welke good practices bestaan er m.b.t. seksuele voorlichting aan kinderen met ASS?

Afstemming met ASS.

- Wat werkt goed als je kinderen met autisme iets over seks moet vertellen?
- Wat heb je nodig wanneer je kinderen met autisme iets over seks verteld?
- Waar moet je rekening mee houden wanneer je kinderen met autisme iets over seks verteld?
- Waar hebben kinderen met autisme behoefte aan?

1.3 Doelstelling:

1. Een adequate seksuele voorlichting* ontwikkelen voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis binnen scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh.
2. Docenten van scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh kunnen doormiddel van een draaiboek op een adequate* wijze seksuele voorlichting* geven aan meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis.

* Zie *'begrip uitgelegd'* op de vorige pagina.

Hoofdstuk 2: Een beeld van Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland.

In het bijzonder de locaties: Klein Borculo te Borculo en De Isselborgh te Doetinchem.

2.1 Speciaal Onderwijs

Het afstudeerproject wordt uitgevoerd voor Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland. In het bijzonder voor de SO's op de locaties Borculo en Doetinchem. Stichting Speciaal Onderwijs Twente en oost Gelderland locaties Klein Borculo (te Borculo) en Isselborgh (te Doetinchem) zijn scholen voor kinderen met gedragsproblemen.

De Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland heeft scholen voor kinderen met ernstige problemen in het gedrag, met ontwikkelingsproblemen en / of psychiatrische problemen (o.a. ADHD, aan autisme verwante stoornissen).

De scholen bieden een basisschoolprogramma en/of een voortgezet onderwijsprogramma met, indien van toepassing, stage en arbeid aan.

Binnen het basisschoolprogramma wordt gestreefd naar het behalen van de kerndoelen van het Primair Onderwijs. Binnen het Voortgezet Onderwijs programma kan een VMBO of MBO diploma gehaald worden. Ook het behalen van (deel) certificaten en branchegerichte cursussen behoort tot de Onderwijs mogelijkheden.

Op enkele scholen is het mogelijk te starten met de HAVO opleiding.

- Op de SO scholen: leerlingen van 4 - 12 jaar (*Op deze school zit de doelgroep van het onderzoek*).
- Op de VSO scholen: leerlingen van 12 - 20 jaar

Gezien de diversiteit en complexiteit van de gedragsproblematiek van de leerlingen heeft de Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland scholen met specifieke cluster 4 problematiek.

(Bron: <http://www.sotog.nl/>)

2.2 Cluster 4 Onderwijs:

In Nederland is het Speciaal Onderwijs per 1 augustus 2003 ingedeeld in een viertal clusters.

- Cluster 1:
Scholen voor kinderen met een visuele handicap (blind of slechtziend) of kinderen die in combinatie meervoudig gehandicapt zijn.
- Cluster 2:
Scholen voor kinderen met een communicatief probleem (doof, slechthorend, ernstige spraak- en taal moeilijkheden) of kinderen die in combinatie hiermee meervoudig gehandicapt zijn.
- Cluster 3:
Scholen voor langdurig zieke kinderen met een somatisch probleem, lichamelijk gehandicapte kinderen, zeer moeilijk lerende kinderen en kinderen die in combinatie hiermee meervoudig gehandicapt zijn.
- Cluster 4:
Scholen voor kinderen met ernstige problemen in het gedrag, met ontwikkelingsproblemen en/of psychiatrische problemen.

(Bron: <http://www.sotog.nl/>)

2.3 Doelstelling van Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland

De Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland biedt kinderen met cluster 4 aangepast Onderwijs aan. Op de website van de school staat het volgende beschreven:

“Wij bieden hulp aan kinderen die thuis, op school of in de vrije tijd in de problemen zijn geraakt en daardoor in hun ontwikkeling worden bedreigd of belemmerd. We trachten dit te bereiken door het onderwijs zo in te richten dat er rekening wordt gehouden met de specifieke mogelijkheden en moeilijkheden van de kinderen. Wij geven aangepaste, individueel gerichte Onderwijskundige hulp in kleine leergroepen van maximaal twaalf leerlingen. Alle vakken van de basisschool komen aan bod en we streven er naar de kerndoelen van het basis onderwijs te realiseren. Soms zijn de gedragsproblemen zo overheersend dat het moeilijk is aan deze kerndoelen te voldoen”.

Kenmerkend voor Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland is het bieden van veel structuur en duidelijkheid. Het geven van onderwijs biedt daartoe goede mogelijkheden. Indien mogelijk probeert de school na verloop van tijd kinderen weer terug te plaatsen naar een speciale basisschool, een reguliere basisschool of regulier voortgezet onderwijs. Indien dit niet mogelijk is wordt er na het beëindigen van de basisschoolperiode gezocht naar passend Voortgezet Speciaal Onderwijs. (Bron: <http://www.sotog.nl/>)

2.4 Voorwaarden voor toelating SO:

Tot de school worden toegelaten jongens en meisjes van 4 t/m 12 jaar met gedragsproblematiek. Kenmerken van de problematiek zijn gedrags- en aanpassingsstoornissen die zich manifesteren in de thuis, school en of vrije tijdssituatie. De oorzaken van de gedragsstoornissen kunnen zeer uiteenlopend zijn.

De volgende specifieke stoornissen kunnen worden aangetroffen:

- A.D.H.D, kinderen met aandachtstekort stoornissen en hyperactief gedrag;
- Autisme spectrum stoornissen, waaronder o.a. PDD/NOS, syndroom van Asperger;
- Pedagogische verwaarlozing;
- Kinderen met hechtingsstoornissen;
- Oppositioneel gedrag.

(Bron: <http://www.sotog.nl/>)

2.5 Netwerk

Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland maakt deel uit van het Regionaal Expertise Centrum (REC) Oost Nederland.

Regionaal Expertise Centrum Oost-Nederland is een samenwerkingsverband van scholen voor Speciaal - en Voortgezet Speciaal Onderwijs. Zij richten zich op kinderen en jongeren met psychiatrische - en/of gedragsproblemen. Ook wordt er expertise (deskundigheid + ervaring) ingezet in het ‘gewone’ onderwijs. Zij helpen scholen om zorgleerlingen in hun eigen

omgeving zo goed mogelijk te begeleiden in leren en gedrag. Het delen van de expertise met de leerkrachten wordt 'ambulante begeleiding' genoemd.
(Bron: <http://www.sotog.nl/>)

Hoofdstuk 3: Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)

In dit hoofdstuk is er literatuuronderzoek verricht naar ASS. Ten eerste zal algemene informatie betreffende ASS aan bod komen. Aspecten als oorzaken en diagnose, vroege diagnostiek en behandeling zullen hierin naar voren komen. Ten tweede zal dieper ingegaan worden op de belemmeringen die mensen met ASS (kunnen) ervaren. Belemmeringen op verschillende gebieden zullen hierin aan bod komen. Denk aan taal en communicatie, emotie en gevoelens en spel en verbeelding.

3.1 Wat is Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)?

De eerste wetenschappelijke beschrijving van ASS werd in 1943 gepubliceerd door Leo Kanner. Hij gebruikte het label “early infantile autism” om een groep van elf kinderen te categoriseren die onderscheiden konden worden van andere kinderen met een stoornis of handicap op basis van een unieke combinatie van idiosyncratische (overgevoeligheid voor prikkels) kenmerken. Een jaar later schreef Hans Asperger (1944) een artikel over autistische psychopaten, zonder op de hoogte te zijn van het werk van Kanner. Het is merkwaardig dat binnen een jaar tijd twee onafhankelijke beschrijvingen verschenen van een stoornis bij kinderen die voordien nauwelijks aandacht kreeg en dat beide auteurs het label autistisch hanteerden. ASS heeft altijd een sterke aantrekkingskracht uitgeoefend op klinici en onderzoekers uit diverse disciplines. Dit gaf aanleiding tot meer dan zeventuizend wetenschappelijke publicaties. Inmiddels is een wereldwijde consensus bereikt over de validiteit van ASS als diagnostische categorie en over de belangrijkste kenmerken. Het wordt beschouwd als een ernstige en levenslange handicap die de mogelijkheid tot zelfstandig functioneren in sterke mate beperkt. Personen met ASS vertonen ernstige kwalitatieve tekorten in de sociale interactie en communicatie en hebben een beperkt, repetitief en stereotype patroon van gedragingen, activiteiten en interesse.

3.1.1 Beschrijving Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)

ASS (Autisme Spectrum Stoornis) omvat een aantal stoornissen met zeer ingrijpende gevolgen voor de ontwikkeling, die meestal tot in de volwassenheid een grote rol spelen. Alle personen binnen het ASS vertonen dezelfde onderliggende basisdefecten (beperkingen in de ontwikkeling van wederkerige sociale contacten, beperkingen in de verbale en non-verbale communicatie en verbeelding, beperkte en rigide patronen van interesse en gedrag), maar er bestaat een grote variatie in de mate waarin en de wijze waarop deze stoornissen zich manifesteren in het uiterlijk gedrag.

In de ruime groep van ontwikkelingsstoornissen onderscheidt de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) de categorie “pervasive developmental disorders”. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen hebben een weerslag op alle domeinen van het functioneren en duren in principe levenslang. De DSM-III-R maakte in 1987 een onderscheid tussen ‘autistic disorder’ en PDD-NOS, de pervasieve ontwikkelingsstoornissen niet anderszins omschreven. De in 1994 verschenen DSM-IV (waarvan de tekstversie DSM-IV-TR in 2000 verscheen) maakt een verdere opdeling. In de categorie van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen worden volgende syndromen onderscheiden: ‘autistic disorder’, ‘Rett’s disorder’, ‘childhood disintegrative disorder’, ‘Asperger’s disorder’ en ‘pervasive developmental disorder NOS’ (met inbegrip van ‘atypical autism’). Voor de eerste vier stoornissen worden specifieke diagnostische criteria geformuleerd.

De term ASS wordt de laatste jaren dan ook meer en meer gebruikt in de plaats van een specifieke DSM-diagnose. (Bron: *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie* blz.427,428)

3.1.2 Prevalentie

De prevalentie van ASS is ongeveer 1%, wat wil zeggen dat 1 op de 100 kinderen een vorm van autisme heeft. De algemeen geaccepteerde schatting is dat 40-45% van de mensen met ASS diep verstandelijk gehandicapt is en 20% matig verstandelijk gehandicapt.

3.1.3 Oorzaken en diagnose

ASS is toe te schrijven aan afwijkingen van de hersenfunctie. Er zijn sterke aanwijzingen voor aangeboren erfelijke factoren. De precieze oorzaak van ASS is tot op heden echter niet bekend. De toename van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek gericht op de genetische dan wel neurobiologische basis van ASS heeft nog niet geleid tot biologische diagnostische markers voor de aandoening. Ook bestaat er nog geen enkelvoudige psychologische test die in vrij korte tijd een diagnose mogelijk maakt. Daarom hangt het herkennen van ASS af van wat bekend is over het gedragspatroon van het kind en over zijn ontwikkeling vanaf de geboorte. Met andere woorden: er is sprake van een 'gedragsdiagnose'.

3.1.4 Belang van vroeg diagnostiek en de mogelijkheden

Het opsporen van ASS is van groot belang voor het kind en zijn ouders. Een vroege diagnose maakt een vroege interventie mogelijk, evenals het maken van de nodige aanpassingen aan de omgeving van het kind. Dit helpt de secundaire gedragsproblemen voorkomen die voor zoveel stress zorgen. Jammer genoeg krijgen veel kinderen nog steeds pas de diagnose ASS na hun vijfde levensjaar, terwijl de meeste ouders aangeven reeds in het eerste of tweede levensjaar gemerkt te hebben dat er iets verkeerd liep in de ontwikkeling van hun kind. De wachttijd tussen het eerste contact met een hulpverlener en de uiteindelijk diagnose bedraagt in Vlaanderen nog steeds meer dan twee jaar. (Renty & Roeyers, 2004).

Er is geen biologische marker waarop gesteund kan worden bij de diagnose. De diagnose ASS is gebaseerd op observeerbaar gedrag. Ze kan betrouwbaar gesteld worden vanaf de leeftijd van twee jaar. Een klinische diagnose, gesteld door een multidisciplinair team, is nog steeds de meest betrouwbare. Een aantal gestandaardiseerde instrumenten kunnen hierbij helpen. We denken hierbij voor jonge kinderen vooral aan de "autism diagnostic interview-revised" (ADI-R; Lord, Rutter & LeCouteur, 1994) en de "autism diagnostic observation schedule-generic" (ADOS-G; Lord e.a., 2000).

(Bron: Braet, C. & Prins, P. (2008)

3.1.5 Behandeling van ASS

Omdat de etiologie en de pathogenese (waardoor ontstaat ASS precies en welke neurobiologische processen raken verstoord?), nog steeds onbekend zijn, is het niet mogelijk (de oorzaak van) de stoornis te verhelpen. De behandeling is doorgaans gericht op het aanleren van vaardigheden enerzijds en op het aanpassen van de omgeving anderzijds. Omdat er grote verschillen zijn tussen mensen met ASS, is steeds een aanpak op maat nodig. ASS is een relatief veel voorkomende aandoening met zeer ingrijpende gevolgen. ASS vraagt om levenslange ondersteuning of behandeling door de zorg en maakt het een grote groep mensen onmogelijk maatschappelijk en sociaal goed te functioneren. ASS is niet te genezen en er is nog weinig bekend over de pathogenese ervan. Er zijn echter wel veelbelovende aangrijpingspunten voortgekomen uit neurobiologisch onderzoek: er is een begin gemaakt met het bepalen van de genetische basis van de aandoening en er zijn inmiddels enkele

neurobiologische afwijkingen bekend. Deze bevindingen hebben echter nog veel verdieping nodig, om op termijn te kunnen leiden tot een effectieve behandeling van ASS.

ASS is niet te genezen, maar door een goede behandeling kan men de symptomen beperken en het functioneren verbeteren. Een goede behandeling is echter voor lang niet iedereen met ASS bereikbaar: ASS wordt veelal nog niet vroeg genoeg (h)erkend, waardoor onnodige ontwikkelingsachterstanden optreden; de diagnostiek is onvoldoende geprotocolleerd; er is onvoldoende zicht op welke behandelingen (voor welke subgroepen) effectief zijn; en er is in de zorg weinig kennis over en slechts een klein behandel aanbod voor volwassenen met ASS. Op de gebieden van diagnostiek en behandeling valt in de komende jaren nog veel te winnen.

3.1.6 Erkenning en Verkenning

De erkenning van ASS als ingrijpende stoornis en de interesse voor ASS hebben de afgelopen decennia een vlucht genomen. Maatschappelijk dringt het besef steeds meer door dat er op dit terrein een grote behoefte is aan wetenschappelijk onderzoek, een betere diagnose en behandeling. In het basale onderzoek zijn connectiviteit in de hersenen als centraal concept bij ASS, en onderzoek naar vroege kenmerken van ASS, belangrijke opkomende onderwerpen. Er is daarnaast toenemende aandacht voor het belang van het definiëren van subgroepen binnen ASS op basis van onderliggende kenmerken. In een aantal samenwerkingsinitiatieven (Convenant Autisme, Kenniscentrum Autisme, Landelijk Netwerk Autisme, Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie) wordt gestreefd naar een verbetering van diagnostiek, zorg en ondersteuning van mensen met ASS. Met het oog op het toenemend aantal kinderen waarbij ASS wordt geconstateerd en de toenemende zorgvraag van mensen met ASS en van hun omgeving heeft een viertal ministeries in 2008 een adviesaanvraag ASS voorgelegd aan de Gezondheidsraad. Het advies van de Gezondheidsraad is in het voorjaar van 2009 verschenen.

(Bron: <http://www.hersenstichting.nl/onderzoek/werkwijze-en-subsidies/2008-2010-autisme.html>)

3.2 Welke belemmeringen ervaren mensen met ASS?

3.2.1 Algemeen:

Bij mensen met ASS zijn er 3 pijlers in de ontwikkeling niet of onvoldoende ontwikkeld. Deze belemmeringen liggen op het gebied van contact leggen, communiceren en het gebruiken van fantasie. Voornamelijk in het maatschappelijk verkeer komen deze belemmeringen tot uiting. De onvoldoende ontwikkeling op deze 3 gebieden wil echter niet zeggen dat mensen met ASS niet in staat zijn om o.a. contact te leggen, maar de manier waarop is niet volgens de 'standaardnorm'. Uit onderzoek is gebleken dat een gebrek aan Theory of Mind (TOM) ten grondslag ligt aan het anders denken van mensen met ASS. Met Theory of Mind wordt het vermogen om over het eigen gedrag en het gedrag van anderen na te denken en hiernaar te handelen bedoeld. Eveneens zijn mensen met ASS onvoldoende ontwikkeld in het vermogen om oplossingsstrategieën te kiezen, deze uit te voeren en te evalueren. Dit wordt ook wel Executive Functioning genoemd. Mensen met ASS hebben derhalve moeite met anticiperen, flexibiliteit, geremdheid, zelfcontrole en het plannen, organiseren en uitvoeren van dingen. Een 3^e oorzaak van het anders denken van mensen met ASS kan liggen in een probleem met de Centrale Coherentie. Dit wil zeggen dat mensen met ASS niet of onvoldoende over het vermogen beschikken om waargenomen prikkels samen te voegen tot een zinvol geheel. Mensen met ASS zien de wereld dan ook veelal in fragmenten

en zijn niet in staat de prikkels die zij binnenkrijgen door te voelen, proeven, ruiken, zien of horen samen te voegen tot één geheel. (*Bron: van der Velde, C. (2004)*)

3.2.2 Taal en communicatie:

- De letterlijke ingesteldheid van mensen met ASS zorgt op het domein van taal en communicatie voor heel wat moeilijkheden. Mensen met ASS hebben problemen met woorden die je alleen maar kunt aanvoelen vanuit een zekere context, vanuit een zekere mate van inleving en verbeelding. Onze dagelijkse gesprekken zitten vol ‘verdoken’ communicatie. Mensen met ASS hebben problemen met deze verborgen, onuitgesproken taaluitingen en handelingen
- Betekenisverlening verloopt anders en moeilijker bij mensen met ASS. Mensen met ASS beschrijven zelf hoeveel moeite zij vaak doen om tot betekenis te komen. Wat voor ons bijna een reflex is, is voor hen een heel proces.
- Hoe abstracter de concepten zijn, hoe moeilijker te vatten voor mensen met ASS. Vaak blijven ze vastzitten in een ‘beperkt’ of ‘anders’ begrijpen. Bovendien gaan ze datgene wat ze geleerd hebben niet altijd generaliseren. Mensen met ASS begrijpen sommige woorden op een heel precieze, exacte manier. Mensen met ASS zijn veel rationeler. Je zou bijna elk woord in een exacte definitie moeten kunnen gieten.
- Kinderen met ASS zijn zwart-witdenkers. Ze hebben veel moeite met de soepelheid van de taal en met nuances.
- Kinderen met ASS maken vanaf het begin al concrete associaties en dat zie je onder andere in de manier waarop ze taal verwerven. Kinderen met ASS richten niet steeds hun aandacht op wat de essentie is, op wat wij belangrijk vinden, maar vaak op iets waar hun aandacht naar toe gaat, dat kan een detail zijn, dat kan een hele situatie zijn.
- Kinderen met ASS maken dus verkeerde koppelingen, door wat zij op dat moment waarnemen. Kinderen met ASS richten zich niet naar het relevante, het concept, de essentie. De taal zal voor kinderen (mensen) met ASS zo goed mogelijk worden gesynchroniseerd. Taaluitingen van mensen met ASS duiden op fragmentarisch denken en van het stap voor stap verwerken van informatie.
- Het is moeilijk voor mensen met ASS om verschillende instructies tegelijk vast te houden, omdat ze verbale informatie trager decoderen dan stap voor stap doen. Het is dus logisch dat ze al die verschillende instructies tegelijk niet kunnen onthouden. Als de instructies in visuele stapjes worden gepresenteerd (dat kan aan de hand van voorwerpen, foto's, tekeningen, geschreven taal enz.) dan zullen ze dit veel gemakkelijker kunnen omdat zij die vertaalslag kunnen maken, zeg maar hun moedertaal. De visuele taal is hun moedertaal.

(*Bron: de Clercq, H. (cop. 2005)*)

3.2.3 Emotie en gevoelens:

Mensen met ASS kunnen hun emoties niet altijd duidelijk communiceren. Als ze het al doen, dan doen ze het vaak op een idiosyncratische manier (eigen, unieke manier om dingen te communiceren). Er is een groot verschil tussen het kunnen herkennen, benoemen en begrijpen van emoties, niet allen die van jezelf, maar ook die van anderen. Het kunnen uiten van emoties is dan nog een stuk moeilijker. En zelfs als ze bepaalde gevoelens van zichzelf kunnen communiceren, betekent dat nog niet altijd dat ze de link maken met de gevoelens die

ze zien bij andere mensen. Mensen met ASS hebben o.a. moeite met: Conceptualiseren, het trage verwerken van informatie, monoverwerking van informatie en context.

Conceptualiseren:

Mensen met ASS hebben niet altijd een innerlijk opgeslagen concept, geen innerlijk of abstract beeld, geen prototype van een bepaalde emotie.

Generaliseren:

Mensen met ASS leggen niet steeds de link tussen het benoemen van een gevoel op een foto en hetzelfde gevoel op een echt gezicht; de letterlijke waarneming domineert vaak.

Het trage verwerken van informatie:

Kinderen met ASS zijn slow processors. Veel tijd nodig om informatie te verwerken. Bij het aflezen van emotie hebben ze weinig tijd omdat het gezicht onmiddellijk verandert.

Monoverwerking van informatie:

Emotie is niet alleen gezichtsuitdrukking maar ook beweging van ogen, mond, houding, taal en mimiek. Kinderen met ASS hebben moeilijkheden om al die informatie ineens te verwerken.

Context:

Een emotie kan afhangen van contextfactoren en mensen met ASS zijn nu eenmaal geen samenhangdenkers. Elke situatie is weer anders, dit kan voor moeilijkheden zorgen bij mensen met ASS

(Bron: de Clercq, H. (cop. 2005).

3.2.4 Spel en verbeelding:

Precies in het spelgedrag vertoont zich het hele spectrum van autistische problemen, de gekende triade van communicatie, sociale interactie, verbeelding, stuk voor stuk 'kwalitatieve tekortkomingen', zoals ze in de wetenschappelijke literatuur (DSM IV) worden beschreven. Mensen met ASS hebben een ander voorstellingsvermogen en moeite met betekenisverlening.

- Kinderen met ASS zijn vaak meesters in imitatie. Het lijkt dan alsof ze 'creatief' bezig zijn, maar als we hen goed observeren, zien we dat het gaat om het 'letterlijk' nabootsen van mensen of situaties vaak met alle details erop en eraan. Sommige mensen met autisme zouden dit imiteren de hele dag door kunnen volhouden. Voor hen is het een heel voorspelbare activiteit. Ze hebben de touwtjes zelf in handen, controleren het zaakje en vaak hebben ze er ook nog succes mee.
- Als je kijkt naar symbolisch spel van gewone kinderen, dan is alles mogelijk. Hoe moeten kinderen met ASS zo begrijpen wat kan en wat niet kan? Dat deze verwarring ook tot echogedrag (gedragingen, handelingen nadoen zonder de dieperliggende betekenis te hebben begrepen) kan leiden, is nogal logisch.
- Kinderen met ASS proberen hun eigen betekenis te vinden in een erg moeilijke wereld. Hun denkstijl is wezenlijk verschillend van die van andere kinderen.
- De angsten van sommige kinderen met ASS zijn van een andere aard dan die van gewone kinderen die door hun krachtige verbeelding vaak bang zijn voor irreële dingen. Bij kinderen met ASS is alles steeds gekoppeld aan heel realistische, concrete zaken ook al lijken hun angsten vaak onlogisch. Het is vooral de onvoorspelbaarheid en de onzekerheid die hen angstig maken.
- Bij kinderen met ASS is het letterlijk nemen van boodschappen veel intenser dan bij 'normale' kinderen. Bovendien correspondeert het vaak niet met de ontwikkelingsleeftijd. Hetzelfde geldt voor verbeelding, verhaaltjes, knuffelen, bedmomenten en rituelen.

- De manier waarop kinderen met ASS omgaan met sprookjes en andere verhaaltjes, past bij het beeld van hun spelontwikkeling. Ook hier zien we hun problemen om verder te gaan dan de letterlijke waarneming. Als ze spelen, doen ze dat vaak omwille van het perceptuele effect: lichteffecten, voorwerpen op een rij zetten, conservenblikjes om en om draaien onder een lamp, een treintje de hele tijd rondjes laten draaien. Als ze spelen is het vaak niet ‘speels’, maar stroef. Ze vertonen weinig flexibiliteit en verkiezen vaak ‘het echte ding’ in plaats van de speelgoedversie. Een echte telefoon is leuker dan een plastic gekleurd ding op wielen.
- Het andere voorstellingsvermogen van kinderen met ASS is pervasief, ofwel aanwezig op alle terreinen van het dagelijks leven. Zelfs eten vergt soms veel van het verbeeldend vermogen
(Bron: de Clercq, H. (cop. 2005).

Hoofdstuk 4: Seksualiteit en Ontwikkeling (9 t/m 12 jaar)

4.1 Meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.

De doelgroep waarop het project is gericht in het onderzoek zijn meiden tussen de 9 en de 12 jaar met ASS. Om te onderzoeken wat eventueel anders is aan meisjes met ASS en meisjes zonder ASS in deze specifieke leeftijdsgroep, is het nodig om te kijken wat de literatuur schrijft over de betreffende leeftijdsgroep zonder “problematiek”.

4.1.1 De Levensfases van Erikson:

Erik Homburger Erikson (1902 - 1994) was een ontwikkelingspsycholoog en psychoanalyticus, bekend geworden door theorieën over de sociale ontwikkeling van de mens. De theorie gaat er over dat iedere fase in de psychosociale ontwikkeling van de mens wordt gekenmerkt door een conflict. Dit conflict moet op positieve wijze opgelost worden voordat het individu kan doorgaan naar de volgende fase. Conflict staat voor een levenstaak die een persoon moet volbrengen eer hij toe is aan de volgende taak. Elke fase bestaat uit twee tegenpolen (tegenstellingen) die in het gunstige geval uitmonden in een 'deugd' of 'vitale sterkte'. In het ongunstige geval stagneert de persoonlijkheidsontwikkeling, waarbij de persoon in de fase blijft steken, het conflict wordt niet uitgewerkt. (Bron: *Psychologie: een inleiding Philip G. Zimbardo; Ann L Weber; Robert L. Johnson; Sylvia G. Birnie 2005*).

De fases zijn:

Fase	Leeftijd	Levenstaak	Deugd
Zuigelingen fase	Geboorte tot 18 maanden	Vertrouwen versus fundamenteel wantrouwen	Hoop
Peuterleeftijd	18 maanden tot 3 jaar	Autonomie versus schaamte en twijfel	Wil
Kleuterleeftijd	3 tot 5 jaar	Initiatief versus schuldgevoel	Doelgerichtheid
Basisschoolleeftijd	6 tot 12 jaar	Vlijt versus minderwaardigheid	Competentie
Adolescentie	12 tot 18 jaar	Identiteit versus identiteitsverwarring	Trouw
Vroege volwassenheid	18 tot 35 jaar	Intimiteit versus isolement	Liefde
Middelbare volwassenheid	35 tot 55 - 65 jaar	Generativiteit versus stagnatie	Zorg
Late volwassenheid	55 - 65 tot de dood	Ego-integriteit versus wanhoop	Wijsheid

Als je kijkt naar de doelgroep (9 t/m12 jaar) in bovenstaand tabel, kan er gekeken worden naar voornamelijk de basisschoolleeftijd en deels naar de adolescentiefase. De fases zijn gebonden aan leeftijd, maar sommige meiden lopen “voor” op hun leeftijd. Zij zijn de basisschoolleeftijd voorbij en kampen met conflicten die horen bij de adolescentiefase.

4.1.2 Basisschoolleeftijd: Vlijt tegenover minderwaardigheid

Het kind leert in deze fase lezen, schrijven, rekenen, handenarbeid, een muziek instrument bespelen, sporten, enz. Het kind ontwikkelt zich volop. Vertrouwen in het eigen kunnen is belangrijk (zelfvertrouwen). Dat ontstaat als het kind aangemoedigd en positief bekrachtigd wordt. Het kind zal dan een positief zelfbeeld ontwikkelen, het gevoel dat hij er mag zijn en dat hij de moeite waard is. Bij onvoldoende positieve bekrachtiging of voortdurende negatieve bejegening, dreigt het gevaar dat er een gevoel van tekortschieten ontstaat en een gevoel van minderwaardigheid. Het kind voelt zich dan minderwaardig en ontwikkelt een laag zelfbeeld.

4.1.3 Adolescentie: Identiteit tegenover rolverwarring

De seksuele rijping wordt ingezet, de kindertijd loopt ten einde. Het lichaam groeit snel en de geslachtelijke rijping vindt plaats. Het leven lijkt soms op de kop te staan, het is zoeken naar een juist evenwicht. De puber/adolescent ontwikkelt een eigen identiteit. Er kan ook rolverwarring plaatsvinden, bijvoorbeeld op basis van twijfels aangaande de eigen seksuele identiteit.

(<http://mens-en-samenleving.infonu.nl/psychologie/34088-acht-levensfasen-ontwikkelingsfasen-van-de-mens-erikson.html>)

4.2 Wat wordt er verstaan onder seksualiteit?

Bij seksualiteit wordt soms gedacht aan voortplanten terwijl het ook andere betekenissen kan hebben. Maar wat is seks? Mensen hebben verschillende ideeën over wat seks is en over waar seks 'begint'. Sommige mensen noemen zoenen of strelen seks, anderen vinden elkaar bevredigen seks en weer anderen vinden echt alleen de geslachtsgemeenschap seks.

Maar bij seksualiteit hoeft niet meteen gedacht te worden aan seks of geslachtsgemeenschap, het omvat veel meer dan dat. Seksuele voorkeur, gedachten over intimiteit en bijvoorbeeld gedrag ten opzichte van anderen horen allemaal bij seksualiteit.

(Bron: <http://www.vrijeliefde.nl/wat-is-seksualiteit.html>)

De Nederlandse taal kent voor seks en alles wat daarmee samenhangt tientallen platte benamingen. Artsen hebben het meestal over 'geslachtsgemeenschap' of 'coïtus' en 'cohabiteren', over 'het mannelijk lid' of 'de penis' en over 'teelballen' of 'testikels'. Ze noemen het vrouwelijke geslachtsdeel 'vulva' en de schede 'vagina'. Als 'coïtus' en 'cohabiteren' wordt gebruikt, lijkt het alsof het niet over jezelf gaat. In Nederland gold het woord 'neuken' een tijd geleden nog als platte taal. Langzamerhand wordt het echter meer geaccepteerd, het wordt vaker gebruikt in het dagelijks leven. Toch hebben veel mensen het liever over 'met elkaar naar bed gaan', 'de liefde bedrijven', of 'het doen' als ze geslachtsgemeenschap bedoelen. Die omschrijvingen zijn een beetje eufemistisch en er zijn mensen die daar weer een enorme hekel aan hebben. Zij noemen het liever bij zijn naam en zeggen 'neuken' of 'seks' hebben. Sommigen gebruiken het woord vrijen voor seks hebben, terwijl anderen daar knuffelen, strelen en zoenen mee bedoelen zonder dat er geslachtsverkeer aan te pas komt

(Bron: *Bezemer, W. & Eijk van, I. Alles over seks. Uitgeverij het Spectrum B.V. 2004*).

Seksualiteit is dus een verzamelnaam voor een heleboel fysieke handelingen, normen en waarden en gevoelens. Bij seks wordt vaak snel aan geslachtsgemeenschap gedacht. Dit is echter een handeling die doorgaans pas in de adolescentiefase of later onderzocht en ontdekt zal worden. Meisjes van 9 tot en met 12 jaar zijn vaak nog niet zo ver en zijn bezig met het ontwikkelen en ontdekken van andere gebieden van seksualiteit. De volgende tekst is van de website seksualiteit.nl. Dit is een website door Rutgerswpf, een fusie tussen de Rutgers Nisso

Groep en het WPF, het World Population Foundation. Zij informeren onder andere ouders over de seksuele ontwikkeling van hun kinderen. Hieronder staat de belevingswereld van meisjes van 7 tot en met 12 jaar in ontwikkeling. Omdat het 9^e levensjaar nog in een voorgaande fase is gevoegd zal de leeftijdsgroep vanaf 7 jaar besproken worden. Sommige kinderen zijn mentaal ook nog niet even ver als het gemiddelde 9 jarige kind.

4.2.1 Seksuele ontwikkeling van meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.

7 t/m 9 jaar

Kinderen kunnen zich ineens ongemakkelijk gaan voelen om bloot te zijn in het bijzijn van anderen. De badkamerdeur gaat op slot en denk maar niet dat je als moeder of vader nog zomaar in het pashokje mag kijken in de winkel. Ook gaan ze minder vragen stellen over seks dan eerst. Niet omdat ze er minder interesse in hebben. Ze hebben alleen gemerkt dat seks een 'beladen' onderwerp is en generen zich om erover te praten.

Kinderen fantaseren op deze leeftijd heel veel. Ze gebruiken wat ze om zich heen zien (gezin, school, tv etc.) bij deze fantasieën. Fantasie en werkelijkheid lopen vaak door elkaar heen.

Fantasieën kunnen bijvoorbeeld gaan over verliefdheid (mama is verliefd op de meester).

De 'regels' van de groep worden steeds belangrijker, vooral als je er bij wilt horen. Er ontstaan jongens- en meisjesgroepen, die elkaar 'aftasten'. Jongens vinden meisjes vaak 'stom' en 'kinderachtig', meisjes vinden jongens vaak 'te wild' en 'stoer'.

In de groep proberen kinderen elkaar soms af te troeven. Een manier om dat te doen is door te laten zien hoeveel je weet over seks en door seksuele taal te gebruiken. Kinderen bedenken rijmpjes met seksuele woorden en vertellen elkaar 'schuine' moppen. Vaak begrijpen ze zelf niet wat ze zeggen.

Het verschil tussen vriendschap en verliefdheid wordt steeds duidelijker. Hetzelfde geldt voor het verschil tussen knuffelen en vrijen. Bij verliefdheden op deze leeftijd kunnen heftige gevoelens voorkomen, terwijl er geen sprake van seksuele gevoelens hoeft te zijn. Handje in handje zitten kan al spannend zijn.

10 t/m 12 jaar.

De voorfase van de puberteit begint. Aan het gedrag, de lichamelijke ontwikkeling en de (soms heftige) stemmingswisselingen is dat vaak goed te merken. Er verandert veel in een kind.

De (pre-)puberteit hangt samen met de ontwikkeling van de geslachtshormonen. Hierdoor krijgen kinderen vanaf ongeveer 10 jaar meer interesse in de volwassen seksualiteit. Ze fantaseren erover en horen en zien van alles in boekjes, op televisie en internet.

Tegelijkertijd kunnen ze heel preuts of afhoudend reageren als er met hen over seksualiteit wordt gepraat. Kinderen kunnen soms ook ineens heel onzeker worden over hun lichaam of ze schamen zich ervoor.

Meisjes starten meestal twee jaar eerder dan jongens met de puberteit. Lichamelijk is dat te zien aan de lengtegroei en groei van de borsten. Ook de eerste stappen binnen de liefde worden gezet: ze krijgen voor het eerst verkering en zoeken voorzichtig contact: handje vasthouden, kusje op de wang en dat soort dingen

(Bron: http://seksualiteit.nl/van_10_t_m_12_jaar_575.html.)

De lichamelijke ontwikkeling van normaal begaafde jongeren met ASS, gaat gelijk op met de ontwikkeling van leeftijdsgenoten. Dit geldt echter niet voor het seksuele gedrag van deze jongeren, evenmin voor de visie die deze jongeren over seksualiteit hebben.

Jongeren met ASS kunnen de informatie uit een seksuele voorlichting goed in zich opnemen. Het blijkt echter lastiger te zijn om deze informatie op een sociaal acceptabele manier in het dagelijks leven toe te passen. Dit wordt de psycho-seksuele ontwikkeling van een

kind genoemd. Deze ontwikkeling verloopt duidelijk anders bij leerlingen met autisme. Problemen met de psycho-seksuele ontwikkeling kunnen zich al op jonge leeftijd voordoen.

4.2.2 Seksualiteit en relatievorming

- Gewone pubers weten in deze fase intuïtief wat geoorloofd is en wat niet. Voor pubers met ASS moet aangepast sociaal gedrag aangeleerd worden.
- Mensen met ASS kunnen op seksueel vlak bizar dwangmatige rituelen en preoccupaties ontwikkelen.
- De druk die uitgaat van leeftijdgenoten word groter in de puberteit. Dat betekent dat de sociale positie in een groep erg belangrijk kan zijn. Mensen met ASS staan meestal aan de rand van de groep, willen er graag bijhoren, kunnen echogedrag vertonen, maar hebben vaak te maken met gevoelens van mislukking. Door het feit dat jongeren met autisme niet echt opgenomen zijn in een groep gaan ze ook veel uitwisselingen missen. Gewone jongeren leren veel uit conversaties met leeftijdsgenoten. Zij kunnen delen in de ervaringen die vrienden gehad hebben met het ander of het gelijke geslacht, een niet te verwaarlozen leerschool. Jongeren met ASS hebben een veel beperkter sociaal leven, zodat ze ook minder leren en oppikken via omgang met gewone leeftijdsgenoten.
- Uitwisselingen over seksualiteit zijn beperkter. Leren gaat immers niet alleen door het krijgen van voorlichting. Vaak ontlene jongeren met ASS hun waarden aan de omgeving, ouders, leerkrachten of andere hulpverleners. Dikwijls blijken tv, soaps, porno en internet onderdelen te zijn waar jongeren met autisme een grote invloed te zijn. Op deze manier kunnen ze een vertekend beeld krijgen over seksualiteit. Rekening moet ook gehouden worden met de echoverwerking van informatie en met het 'eeuwige externe geweten' van ouders, begeleiders en omgeving.
- Mensen met ASS zien dat andere mensen trouwen, kinderen krijgen of een relatie hebben, en willen ook zo zijn. De norm moet dan beantwoord worden. Soms wordt er meer verlangd naar een seksuele verhouding omdat het beeld bestaat dat het zo hoort, dan dat ze het uit eigen behoefte willen. *(Bron: de Clercq, H. (cop. 2005). Seksualiteit en relatievorming. In Autisme van binnen uit: een praktische gids. (pp. 215-241). Antwerpen: Uitgeverij Houtekiet)*

Hoofdstuk 5: ASS en Seksualiteit.

5.1 Seksuele ontwikkeling.

De lichamelijke ontwikkeling van normaal begaafde leerlingen met ASS gaat gelijk op met die van leeftijdsgenoten, maar de psycho-seksuele ontwikkeling van een kind met ASS verloopt anders. (Bron: <http://www.landelijknetwerkautisme.nl/index.php?pid=107>)

Hieronder wordt een overzicht beschreven van de (psycho)-seksuele ontwikkeling van een normaal persoon en een overzicht van de (psycho)-seksuele ontwikkeling van een persoon met ASS.

De babyfase (0-2 jaar) normaal.	De babyfase (0-2 jaar) ASS.
<ul style="list-style-type: none"> • Directe behoeftebevrediging. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gering en verstoord lichaamsbesef.
<ul style="list-style-type: none"> • Lichaam ontdekken door aanraking zelf en door ander. 	<ul style="list-style-type: none"> • Weinig interesse in mensen.
<ul style="list-style-type: none"> • Auto-erotisch gedrag. 	<ul style="list-style-type: none"> • Binding aan routines en objecten.
<ul style="list-style-type: none"> • Emotionele binding? 	

De peuter (2-4 jaar)- en de kleuterfase (4-6 jaar) normaal.	De peuter (2-4 jaar)- en de kleuterfase (4-6 jaar) ASS.
<ul style="list-style-type: none"> • Bewustwording seksuele identiteit en sekserolgedrag. 	In zichzelf gekeerd.
<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkeling ToM. 	Geen spel, imitatie en identificatie.
<ul style="list-style-type: none"> • Exploratie (stimulatie en spel) en afstraffing. 	Verlate/ geen ontwikkeling ToM.

De kindertijd (6-8 jaar) normaal.	De kindertijd (6-8 jaar) ASS.
<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht verlegd naar anderen: experimenteren, verliefdheden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Weinig tot geen belangstelling voor anderen kinderen.
<ul style="list-style-type: none"> • Seksuele norm is duidelijk. 	<ul style="list-style-type: none"> • Terugtrekken, zelfstimulerende bizarre activiteiten.
<ul style="list-style-type: none"> • Toenemend seksueel repertoire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Seksuele norm niet opgepakt, geen schaamtegevoel > ongepast gedrag.

Jeugd en jongvolwassenheid (+/- tot 20 jaar) normaal.	Jeugd en jongvolwassenheid (+/- tot 20 jaar) ASS.
<ul style="list-style-type: none"> • Biologische veranderingen: secundaire geslachtskenmerken en snelle groei. 	<ul style="list-style-type: none"> • Biologische veranderingen: (verlate?) secundaire geslachtskenmerken en snelle groei.
<ul style="list-style-type: none"> • Meer interesse in andere sekse en lichamelijke (seksuele fantasieën en zelfbevrediging). 	<ul style="list-style-type: none"> • Epileptische aanvallen ten gevolge van veranderingen in zenuwstelsel.
<ul style="list-style-type: none"> • Psychologische veranderingen: redeneren vanuit abstracte principes, hypothetisch denken. 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychologische veranderingen is afhankelijk van intelligentie.
<ul style="list-style-type: none"> • Nodig voor relatie-opbouw. 	<ul style="list-style-type: none"> • Minder begaafd: terugval in afgeleerd gedrag.

<ul style="list-style-type: none"> • Gedragmatige leerprocessen: groepsinteractie, observatie en reflectie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Meer begaafd: dwangmatigheden, in staat tot relatie echter wel egocentrisch en oppervlakkig.
	<ul style="list-style-type: none"> • Sociaal-emotioneel 6-10 jaar.
	<ul style="list-style-type: none"> • Gedragmatige leerprocessen: moeite met sociale interactie, subtiele regels moeten aangeleerd worden, agressie en depressie door onvermogen.

(Bron: Van der Blom, W. 2005)

Zoals uit de bovenstaande tabellen te lezen is, zijn er al op jonge leeftijd verschillen in de (psycho)- sociale ontwikkeling van kinderen met ASS in vergelijking met kinderen zonder ASS. Hierdoor kunnen bij kinderen met ASS al op jonge leeftijd problemen op het gebied van seksualiteit ontstaan. Deze problemen zijn te verdelen in drie niveaus; micro (persoon), meso (omgeving) en macro (maatschappij).

Problemen die kunnen ontstaan op micro niveau zijn; kinderen met ASS zijn op zichzelf gericht m.b.t. seksualiteit. Onderwerpen als verliefdheid, verkering, een relatie hebben, masturberen, trouwen enz. zijn moeilijk te expliceren en kinderen met ASS hebben moeite om deze concepten te bevatten en in een juist perspectief te plaatsen. Dit onbegrip kan tot uiting komen in grensoverschrijdend gedag, een ongebruikelijke fascinatie voor de geslachtsdelen of uit de hand lopend experimenteergedrag.

(Bron: <http://www.landelijknetwerkautisme.nl/index.php?pid=107>)

Op meso niveau kunnen problemen ontstaan betreffende de verantwoordelijkheid die ouders dragen over de (seksuele) opvoeding van hun kind. Ouders kunnen te maken krijgen met het feit dat hun kind publiekelijk masturbeert zonder dat deze weet fout te zijn. Hierdoor kunnen zij door andere worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid als ouders. Ouders kunnen te maken krijgen met toenaderingen van andere kinderen naar hun kind en andersom. Hun kind kan andere aanraken, een gebrek aan schaamtegevoel hebben, seks loskoppelen van een intieme relatie en deviant seksueel gedrag vertonen. Daarbij kan hun kind moeite hebben met anticonceptie, waardoor zwangerschap kan ontstaan. Ook hebben ouders vaak te maken met onrealistische toekomstverwachtingen, Ouders verwachten een bepaalde toekomst voor hun kind, maar vaak zie je dat het kind hier niet aan kan voldoen. Of het kan zijn dat het kind deze toekomstverwachtingen heeft die hij/ zij door zijn/ haar beperking niet zal kunnen waarmaken. Als ouder is het heel lastig, maar heel belangrijk om hier adequaat mee om te gaan. Daardoor is het belangrijk om als ouders van een kind met ASS de juiste deskundige hulp te ontvangen. Helaas blijkt uit onderzoek dat er nog veel gedaan moet worden op het gebied van deskundige hulp bij de (psycho)- seksuele ontwikkeling van een kind met ASS. (Bron: *Protocol Autisme en Seksualiteit; over wensen en grenzen in de seksuele opvoeding van autistische kinderen*, Willemien van der Blom, Geestelijk Gezondheidskundige aan het IvOO te Maastricht)

Problemen die zich veelal voordoen op macro niveau zijn; grensoverschrijdend gedrag, obsessieve verliefdheden, genderidentiteitsproblematiek, experimenteergedrag, assertiviteitsproblematiek, pedofilie, toenemende schuttingstaal onder de jeugd, de pornificatie van media en internet.

(Bron: *Protocol Autisme en Seksualiteit; over wensen en grenzen in de seksuele opvoeding van autistische kinderen*, Willemien van der Blom, Geestelijk Gezondheidskundige aan het IvOO te Maastricht)

Het beeld dat in de literatuur beschreven staat over ASS en seksualiteit is in de afgelopen jaren aanzienlijk geëvolueerd. Wing (1975) schreef dat personen met ASS zelden of nooit een vriend(in) zouden willen vinden. Elgar (1985) dacht dat de vraag of personen met een ASS een seksuele relatie zouden kunnen hebben, niet relevant was omwille van de sociale en emotionele onrijpheid. Konstantareas en Lunskey (1997) onderzochten een groep van 15 personen (leeftijd onbekend) met ASS met verschillende gradaties van een verstandelijke beperking. Uit het onderzoek bleek dat er geen significant verschil was in seksuele ervaring in vergelijking met de controlegroep (16 personen met een verstandelijke beperking, leeftijd onbekend). In het onderzoek van Hellemans, Colson en Verbraeken (2001) bleek dat bijna de helft van de personen met ASS een intieme relatie wenste. Personen met ASS hebben wel seksuele gevoelens en gedachten, maar deze worden –vanwege de pervasieve stoornis op een andere manier geuit.

(Bron: onderzoeksrapport Master SEN Autismespecialist, Seksuele voorlichting Wie ben ik, wat wil ik, wat kan ik? Een zoektocht naar de persoonlijkheid, wensen en mogelijkheden van de cliënt (2009), Bram Stoute)

5.2 Seksuele voorlichting aan kinderen met ASS.

Een goede individuele seksuele voorlichting aan kinderen met ASS bestaat uit 3 onderdelen:

1. Goede diagnostiek van problematiek.
2. Autismespecifieke aanpak.
3. Uitgaan van perspectief van cliënt en rekeninghoudend met begaafdheid.

Bij een autismespecifieke aanpak moet rekening gehouden worden met de volgende punten:

- Controleer de transfer, houd rekening met de denkstijl: een lichaamsdeel benoemen op een foto of een dia betekent nog niet dat iemand met ASS het lichaamsdeel bij zichzelf als dusdanig herkent en kan benoemen. Probeer in de aanleersituatie ook zoveel mogelijk verschillende sociale situaties te bespreken. Het wil niet zeggen dat wanneer iemand kan uitleggen hoe zij het maandverband in haar slipje moet leggen, dit zelf ook kan doen als zij op het toilet is.
- De docent hoeft niet te vertellen over zijn/ haar eigen seksualiteit.
- Individualiseer: sommige thema's kunnen in de groep aangebracht worden, maar veel zaken zullen individueel bekeken moeten worden.
- Gevoelens krijgen altijd voorrang.
- Gebruik directe en concrete taal: denk er even over na hoe bijvoorbeeld eenvoudige woorden zoals orgasme, of condoom, uitlegt kunnen worden op een concrete manier. Vaak wordt er inspiratie gehaald uit cursussen voor mensen met een mentale beperking zonder ASS. Dit moet die dan wel vertaald worden naar elk individu. Het emotionele en sociale niveau bij mensen met autisme ligt vaak op een veel lager niveau dan wordt vermoed als er enkel afgegaan wordt op hun intelligentie en hun woordenschat. Probeer het zodanig concreet uit te leggen dat de persoon met ASS het bijna kan zien. Veel mensen met ASS begrijpen de wetenschappelijke uitleg wel, maar dat betekent nog niet dat ze de vertaalslag kunnen maken naar de realiteit.
- Consequent taalgebruik: zorg dat de persoon weet waarover wordt gepraat. Gebruik altijd één benaming van een woord.
- Check altijd of de uitleg voldoende begrepen is en niet 'anders'.
- Leg het concept uit en maak hen niet afhankelijk van een aaneenschakeling van details. Hier speelt uiteraard (zoals steeds) het niveau van de persoon met ASS een grote rol. Als hun wordt aangeleerd hoe ze een condoom kunnen gebruiken, dan moet

hun ook het concept uitlegt worden. Het gaat niet alleen om het technische kunnen, maar ook om het begrijpen dat een condoom gebruikt wordt om de partner niet zwanger te maken, of om te beschermen tegen ziekten.

- Gebruik visueel materiaal: wees creatief en pas het materiaal aan, aan elk individu met ASS. Op sommige foto's zullen een aantal mensen met ASS te veel informatie of overbodige details zien. Bij video: moet af en toe het beeld stil gezet worden.
- Geef hen voldoende tijd om de informatie te verwerken.
- Toon en gebruik concreet materiaal: een vibrator, een kunstpenis, een condoom.
- Gebruik didactische technieken zoals rollenspel, herhaling en situaties. Doe dit op een tactvolle manier zodat het zelfbeeld van mensen met autisme niet negatiever wordt.
- Leer indien nodig een zo ruim mogelijke woordenschat aan en leer hen het juiste woord te gebruiken in de juiste situatie en met de juiste personen. Het is niet onwaarschijnlijk dat iemand met ASS het woord vrijen kent, maar niet het woord tongzoenen. Of dat hij 'naar bed gaan' een totaal andere betekenis geeft dan vrijen.
- Een positieve noot als start- en eindpunt is belangrijk.
- Werk aan hun weerbaarheid.
- Blijf werken aan communicatie en communiceren over gevoelens.
- Ga respectvol om met andere verlangens en andere belevingen.
- Houdt rekening met de denkstijl.
- Houdt rekening met een gevaar van overschatting en zoek een evenwicht tussen een soms hoge intelligentie en een verminderd begrijpen van sociale en seksuele aspecten. Denk aan de discrepantie tussen het kennen van alle Latijnse benamingen en het soms beperkte lichaamsbesef.
- Tracht seksualiteit en relatievorming zo breed mogelijk te zien: werk aan sociaal-seksuele vaardigheden.

Belangrijk is dat er gelet wordt op de volgende punten:

- Trek, als ouders en school, één lijn naar de leerling met ASS toe.
- Bedenk dat voorlichting over seksualiteit primair berust bij de ouders.
- Veroordeel niet de leerling en zijn seksuele ontwikkeling.
- Straf de leerling niet om zijn gedrag maar leer hem in welke situaties welk gedrag gepast is en in welke niet.
- Draai niet om het probleem heen maar maak het bespreekbaar.
- Pas de seksuele voorlichting aan de individuele leerling met ASS aan.
- Concretiseer concepten die moeilijk te bevatten zijn.
- Geef duidelijke grenzen aan (op school en in de thuissituatie).
- Blijf rustig en probeer schaamte, stress, angst en onzekerheid te vermijden.

(Bron: <http://www.landelijknetwerkautisme.nl/index.php?pid=107>)

Onderwerpen seksuele voorlichting aan kinderen met ASS.

Onderwerpen waarmee al op relatief jonge leeftijd (7 t/m 9 jaar) begonnen kan worden zijn:

- Lichaamsdelen: het benoemen van de uitwendige lichaamsdelen en het verschil tussen jongens en meisjes/ mannen en vrouwen.
- Persoonlijke intieme hygiëne: douchen, in bad gaan, hygiëne na toiletgebruik, deodorant gebruiken enzovoort.
- Verschonen van kleren en ondergoed, hoe reageren bij pijn, bloedverlies, jeuk enzovoort.
- Leren communiceren aan de juiste persoon.

(Bron: de Clercq, H. (cop. 2005). In Autisme van binnen uit: een praktische gids)

Onderwerpen die op latere leeftijd (vanaf 9 jaar) besproken kunnen worden.

- **Menstruatie:**
 - Basisinformatie over de menstruatiecyclus en de menstruatie zelf. Het leren gebruiken van maandverband. Hygiëne tijdens de maandstonden. Aanleren welke pijn erbij hoort en hoe die eventueel verlicht kan worden of communiceren.
 - Indien wenselijk: gebruik van tampons aanleren. Dit is niet voor iedereen geschikt: het vergt een zekere handigheid om een tampon in te brengen die comfortabel zit. Je ziet de tampon niet zitten, wat het moeilijker maakt voor meisjes met autisme om uit te maken of hij verschoond moet worden. Er kan uiteraard uitgelegd worden dat om de hoeveel uur de tampon verwisseld moet worden, maar mogelijkheid dat hij 'vergeten' wordt is reëel. Bovendien is het mogelijk dat men een tampon inbrengt terwijl de vorige nog niet verwijderd is. Er bestaat dus een groter risico op medische complicaties. Het best kan deze voorlichting gegeven worden door een vrouw. Het voorbeeld van moeders en zussen kan hier zeer leerrijk zijn. Voor sommige meisjes met ASS kan overwogen worden om de pil voor te schrijven: het maakt de maandelijkse stonden minder pijnlijk en regelmatig.
- **Lichamelijke onderzoek:**
 - Leg concreet uit hoe een onderzoek (bijvoorbeeld bij de gynaecoloog) verloopt. Er hoeft niet gewacht te worden tot iemand naar de dokter moet om dit uit te leggen.
 - Sociale regels:
 - Voorkomen is beter dan genezen.
 - Het aanleren van correct gedrag in sociale interacties, het gebruik van openbare toiletten, zwembad enzovoort.
 - Wanneer mag je naakt zijn? Welke kleding draag je bij welke gelegenheid? Tegen wie kan je wat vertellen over je lichaam? Hoeveel afstand hou je? Welke taal gebruik je? Wanneer mag je iemand een zoen geven? Wat is het verschil tussen een zoen op de wang en op de mond?
- **Masturbatie:**
 - Het begrip uitleggen en duidelijke afspraken maken waar en wanneer het kan. Ook hygiëne moet aan bod komen.
- **Verliefd worden:**
 - Heterorelaties en homorelaties.
- **Vrijen.**
- **Zwangerschap en geboorte.**
- **Geboorteregeling, pil- en condoomgebruik.**
- **Zelfbescherming:**
 - Mensen met ASS zijn vaak naïef in hun omgang met andere mensen. Het spreekt voor zich dat deze sociale naïviteit kan misbruikt worden. Er moet hen aangeleerd worden hoe ze 'verdachte' situaties kunnen herkennen, vermijden, en er gepast op reageren. Het is ook belangrijk om inzicht te geven in hun eigen gedrag en handelen, want zonder dat ze het beseffen, geven ze soms zelf aanleiding tot ongewenst seksueel gedrag.

(Bron: de Clercq, H. (cop. 2005). In Autisme van binnen uit: een praktische gids)

Hoofdstuk 6: Conclusies

De literatuurstudie heeft geleid tot relevante aanknopingspunten en theorieën over ASS en seksualiteit, die helpend zijn bij het ontwikkelen van een adequate seksuele voorlichting. Hieronder worden de belangrijkste punten en factoren voor het huidige onderzoek benoemd.

Uit het onderzoek is gebleken dat 1 op de 100 kinderen een vorm heeft van ASS. Tevens komt er naar voren dat de stoornis niet te verhelpen is, omdat de etiologie (ontstaansgeschiedenis) en de pathogenese (stapsgewijze ontstaan, ontwikkeling en verloop van ASS.) onbekend zijn. De behandeling is vooral gericht op het aanleren van vaardigheden en het aanpassen van de omgeving. Om aan te kunnen sluiten bij de behandeling van kinderen met ASS zal de seksuele voorlichting vooral gericht zijn op het aanleren van nieuwe vaardigheden m.b.t. de thema's.

Ook is uit het onderzoek gebleken dat er verschillende vormen van ASS bestaan. In overleg met de opdrachtgever is naar voren gekomen dat het project toegespitst dient te worden op ASS in zijn algemeenheid. De ervaring van de opdrachtgever leert, dat een autismespecifieke aanpak passend is bij verschillende gedragsproblematiek, die voorkomen bij kinderen op betreffende scholen. Aansluitend op de verschillende gedragsproblematiek, is het van belang dat er rekening gehouden wordt met de verschillende niveaus m.b.t. het functioneren van de kinderen. Uit literatuurstudie is naar voren gekomen dat er verschillende niveaus van functioneren bestaan. Uit het gesprek met de opdrachtgever is eveneens gebleken dat de seksuele voorlichting gericht dient te zijn op kinderen met een normaal tot hoog functioneren. Het is belangrijk om hier rekening mee te houden, omdat een kind met ASS die functioneert op laag niveau, ander materiaal nodig heeft om dingen te begrijpen dan een kind met ASS die op gemiddeld tot hoog niveau functioneert.

Literatuur onderzoek geeft aan, wat de kenmerken en belemmeringen zijn van mensen met ASS. Belemmeringen liggen voornamelijk op de volgende gebieden, contact leggen, communicatie en fantaseren (inlevingsvermogen). Het is van belang deze informatie mee te nemen in het ontwikkelen van het draaiboek. Zo kan er rekening gehouden worden met de belemmeringen en kan er aangesloten worden op de belevingswereld en het niveau van kinderen met ASS.

Op lichamelijk gebied staat meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar veel veranderingen te wachten. Kijkend naar de psycho- seksuele ontwikkeling van meiden met ASS, zijn kinderen met ASS op het gebied van seksualiteit meer gericht op zichzelf. Kinderen met ASS hebben moeite om concepten te bevatten en deze vervolgens in het juiste perspectief te plaatsen. Dit kan al op jonge leeftijd voor problemen zorgen op het gebied van seksualiteit. Daarom is het belangrijk dat het draaiboek, werkboek en het tastbare materialen passend zijn bij de wereld van een kind met ASS.

Volgens de literatuur bestaat een adequate (individuele) seksuele voorlichting aan kinderen met ASS uit 3 onderdelen.

De 3 onderdelen zijn;

1. Goede diagnostiek van problematiek.
2. Autismespecifieke aanpak.
3. Uitgaan van perspectief van cliënt en rekeninghoudend met begaafdheid.

Deze 3 onderdelen (kunnen) leidraad zijn voor de seksuele voorlichting die ontwikkeld zal worden.

6.1 Eigen conclusies m.b.t. literatuuronderzoek.

Conclusie:

Hieronder zullen wij onze conclusies en visies weergeven met betrekking tot de onderzochte literatuur. De conclusie en visie zullen wij als groep weergeven.

Wij concluderen uit het literatuuronderzoek dat onze seksuele voorlichting gericht zal zijn op het aanleren van nieuwe vaardigheden. Het aanleren van deze vaardigheden zal specifiek gericht zijn op de thema's: hygiëne, lichaamsverandering, voortplanting en menstruatie. Rekening houdend met in de literatuur genoemde verschillen in het niveau van functioneren, dienen wij hier bij de ontwikkeling van een seksuele voorlichting, draaiboek en werkboek rekening mee te houden. Wij zullen ons richten op meisjes met een normaal tot hoog niveau van functioneren. Uit ons literatuuronderzoek komt naar voren dat mensen met ASS op drie aspecten belemmeringen ervaren. Deze aspecten zijn: contact leggen, communicatie en fantaseren (inlevingsvermogen).

Gekeken naar de psycho-seksuele ontwikkeling van meisjes met ASS, zijn de meisjes veelal gericht op zichzelf met betrekking tot seksualiteit. Daarbij komt naar voren dat de meisjes moeite ondervinden in het bevatten van concepten en het in perspectieven plaatsen van deze concepten. Op jonge leeftijd kan dit al problemen met zich meebrengen wat betreft seksualiteit. Hieruit trekken we de conclusie dat hier in de ontwikkeling van een seksuele voorlichting, draaiboek en werkboek rekening mee gehouden dient te worden. Denk hierbij aan visuele materialen ter ondersteuning van de seksuele voorlichting, het geven van voldoende tijd voor de verwerking van de voorlichtingsinformatie en consequent taalgebruik.

We concluderen uit de literatuur eveneens dat drie aspecten leidraad zijn voor het ontwikkelen van een adequate seksuele voorlichting. De aspecten zijn: goede diagnostiek van problematiek, autismespecifieke aanpak en uitgaan van het perspectief van de cliënt, rekeninghoudend met de begaafdheid. Deze aspecten zullen we goed voor ogen moeten houden bij de ontwikkeling van de seksuele voorlichting, het draaiboek en werkboek.

Kijkend naar ons literatuuronderzoek zijn we tot de conclusie gekomen dat er nog belangrijke informatie ontbreekt. Meer inzicht en informatie zal door ons verkregen moeten worden over reeds geïmplementeerde seksuele voorlichtingsmaterialen voor kinderen met ASS in Nederland. Opdat we meer inzicht verkrijgen in Good Practices en daarbij ideeën opdoen met betrekking tot de ontwikkeling van een seksuele voorlichting betreffende meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS binnen de scholen SO Klein Borculo en De Isselborgh. Om bovenstaande te kunnen realiseren is de benadering van professionals op het gebied van ASS gewenst. We zullen hierdoor meer inzicht verkrijgen in de problematiek ASS, seksualiteit in combinatie met ASS en het geven van een seksuele voorlichting aan meisjes met ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar. Hierdoor zullen we eveneens meer inzicht verkrijgen in door hen gebruikte methodieken en werkwijzen met betrekking tot een seksuele voorlichting aan meisjes met ASS.

6.2 Onze visie:

Een van de verschillen tussen kinderen met ASS en kinderen zonder ASS is dat kinderen met ASS moeite hebben met het bevatten van concepten en het in perspectief plaatsen van deze concepten. Een autisme specifieke aanpak op het gebied van seksualiteit is daarom erg belangrijk voor meisjes met ASS. Als afstudeergroep vinden wij het noodzakelijk om een autisme specifieke seksuele voorlichting te ontwikkelen voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar. Als beginnende Maatschappelijk Werkers dragen we bij aan de profilering van het

beroep door preventief op de toekomstige vragen van meisjes in te spelen. Maatschappelijk werkers hebben een signalerende functie waardoor zij in kunnen spelen op nieuwe ontwikkelingen en behoeften van bepaalde doelgroepen. Met de ontwikkeling van de seksuele voorlichting zijn wij ingesprongen op een nieuwe behoefte van meisjes met ASS. We willen hiermee voorkomen dat meisjes met ASS een verkeerd beeld krijgen van seksualiteit. Voorkomen is immers beter dan genezen. Aan de hand van de seksuele voorlichting, draaiboek en werkboek, willen we als afstudeergroep bewerkstelligen dat docenten een realistisch beeld kunnen scheppen betreffende seksualiteit voor meisjes met ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.

Hoofdstuk 7: Onderzoeksopzet

Door onderzoek zullen de onderzoeksvragen beantwoord worden. In dit hoofdstuk zal verantwoord worden, op welke manier deze vragen onderzocht gaan worden.

1. Waar moet een adequate seksuele voorlichting aan voldoen, die gericht is op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis binnen scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh?
2. Op welke wijze kunnen docenten gaan werken met een adequate seksuele voorlichting voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met een Autistisch Spectrum Stoornis binnen scholengemeenschap Zuidoost Gelderland, SO Klein Borculo en De Isselborgh?

Deze onderzoeksvragen worden onderzocht doormiddel van twee deelonderzoeken. De twee deelonderzoeken zijn:

- Interviews met professionals op het gebied van ASS en seksualiteit.
- Het inventariseren van Good Practices met betrekking tot materiaal dat bruikbaar is voor een seksuele voorlichting aan meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 met ASS.

Hieronder zullen de onderzoekopzetten van de twee deelonderzoeken worden toegelicht.

7.1 Deelonderzoek: Interviews met professionals op het gebied van ASS en seksualiteit.

7.1.1 Doelstelling.

De doelstellingen die hieronder beschreven zullen worden zijn gekoppeld aan de twee onderzoeksvragen die zijn geformuleerd voor dit onderzoek. De doelstellingen zullen dan ook gesplitst worden in doelstelling 1, horend bij onderzoeksvraag 1 en in doelstelling 2, horend bij onderzoeksvraag 2.

1. Wanneer de drie interviews zijn afgerond beschikt de onderzoeksgroep over deskundige (praktijk) informatie met betrekking tot het ontwikkelen van een adequate seksuele voorlichting die gericht is op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 met ASS
2. Wanneer de drie interviews zijn afgerond beschikt de onderzoeksgroep over deskundige (praktijk) informatie met betrekking tot het geven van een adequate seksuele voorlichting die gericht is op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS.

Hieronder worden de deelvragen bij de doelstellingen beschreven, deze deelvragen dragen bij aan het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

7.1.2 Deelvragen

Aangezien er sprake is van twee doelstellingen horend bij twee onderzoeksvragen zullen ook de deelvragen gesplitst worden in tweeën. Deelvragen 1, horend bij onderzoeksvraag 1 en doelstelling 1, en deelvragen 2, horend bij onderzoeksvraag 2 en doelstelling 2.

Deelvragen 1.

- Wat is kenmerkend voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS m.b.t. seksualiteit?
- Welke thema's zijn relevant voor het geven van seksuele voorlichting aan meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS?
- Welke methoden, materiaal en informatie wordt er in de praktijk gebruikt bij seksuele voorlichting aan meisje in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS?
- Welke methoden, materiaal en informatie m.b.t. seksualiteit sluit het beste aan bij de belevingswereld van meisje in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS?

Deelvragen 2.

- Waar moet rekening mee gehouden worden met betrekking tot het geven van seksuele voorlichting aan kinderen met ASS?
- Hoe word ervoor gezorgd dat een seksuele voorlichting het beste aansluit op de belevingswereld van meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS problematiek?
- Wat zijn de voor- en nadelen van seksuele voorlichting aan kinderen met ASS problematiek?
- Hoe kan een seksuele voorlichting het beste worden ingezet bij meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS problematiek?

7.1.3 Toelichting keuze professional.

Interview 1: Interview met een psychologe werkzaam bij het PGZ te Nederweert.

Doel: het doel van het interview is om kennis en inzicht te verkrijgen in adequate methodes en werkwijzen die het PGZ (Persoonlijk Gespecialiseerde Zorgverlening) gebruikt om kinderen met ASS voor te lichten, gericht op de thema's: menstruatie, hygiëne, lichaamsverandering en voortplanting. De psychologe is werkzaam bij een AWBZ erkende zorginstelling die gespecialiseerd is in zorgverlening. De psychologe heeft zich gespecialiseerd in ASS. Haar werkzaamheden en ervaringen sluiten aan op de kennis die nodig is om beide onderzoeksvragen te beantwoorden.

Interview 2: Interview met een professional op het gebied van seksualiteit en ASS.

Doel: het doel van het interview met de professional is om kennis en inzicht te verkrijgen in materiaal en methodes om een adequate seksuele voorlichting te geven aan kinderen met ASS. De professional is werkzaam bij het Leo Kannerhuis en heeft zich gespecialiseerd in seksualiteit bij mensen met ASS en het geven van seksuele voorlichting aan deze doelgroep. Tevens geeft de professional trainingen en lezingen aan docenten, hulpverleners en ouders. De werkzaamheden en ervaringen van de professional sluiten goed aan op de kennis die nodig is om beide onderzoeksvragen te beantwoorden. Daarbij zal het tastbaar materiaal die de professional bij zijn seksuele voorlichting aanbiedt bekeken kunnen worden en wellicht toegepast.

Interview 3: Interview met een medewerker van het particuliere bedrijf Thuisbegeleiding Autisme.

Doel: het doel van het interview is om kennis en inzicht te verkrijgen in materialen die aansluiten bij de belevingswereld van kinderen met ASS. Thuisbegeleiding Autisme is onder andere gespecialiseerd in het geven van seksuele voorlichting aan kinderen met ASS. De geïnterviewde heeft docenten en hulpverleners getraind om deze voorlichtingen zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de doelgroep ASS. De materialen die de geïnterviewde voor handen heeft sluiten goed aan op de kennis die nodig is om beide onderzoeksvragen te beantwoorden.

7.1.4 Onderzoeksbenadering:

Ferdie Migchelbrink (2006) omschrijft verschillende onderzoeksbenaderingen. In dit onderzoek is er gekozen voor de kwalitatieve onderzoeksbenadering. Bij deze onderzoeksbenadering wordt kennis verkregen over de sociale werkelijkheid door deze van binnenuit te bestuderen. Tijdens de interviews met de professional wordt kennis verkregen over de sociale werkelijkheid met betrekking tot seksualiteit en seksuele voorlichting aan meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 met ASS. De ervaringen die worden opgedaan gedurende het kwalitatief onderzoek zijn een belangrijk onderdeel van het onderzoeksproces. Deze ervaringen dragen bij aan het beantwoorden van de twee onderzoeksvragen. Kwalitatieve onderzoeksbenadering geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Hierdoor wordt er voor meer inhoudelijke kennis gezorgd, waardoor de validiteit van het onderzoek hoog zal zijn. Deze diepgaande informatie wordt vergaard doormiddel van dataverzamelingstechnieken horende bij kwalitatief onderzoek. Deze technieken staan verder uitgewerkt onder het hoofdstuk 7.1.5. dataverzamelingstechniek.

7.1.5 Dataverzamelingstechniek:

Er is gekozen voor twee data verzamelingstechnieken voor de drie betreffende interviews. Deze twee verzamelingstechnieken zijn face to face ondervraging en het half gestructureerde interview.

Face to face ondervraging:

De face to face ondervraging vindt plaats, zoals de term al aangeeft, in lijfelijke aanwezigheid van de respondent. Er is gekozen voor deze benadering, omdat deze vorm van ondervraging de mogelijkheid biedt om ook de non-verbale informatie (gezichtsuitdrukking, lichaamshouding) die de respondent tijdens het interview 'uitzendt' mee te nemen.

Het halfgestructureerde interview:

De reden waarom er voor een halfgestructureerd interview is gekozen is, omdat bij dit type de vragenlijsten halfgestructureerd zijn. Het gaat om open vragen waarbij de interviewers de vragen mogen herfraseren als een vraag niet goed begrepen is, of wanneer er een half of ontwijkend antwoord wordt gegeven. Ook kunnen er geïmproviseerde vragen gesteld worden en is er ruimte om door te vragen. Dit zal er voor zorgen dat er meer diepgang in het interview ontstaat. De vragen van het halfgestructureerde interview zijn te vinden in bijlage 1.

7.1.6 Verwerking:

De informatie die wordt verworven doormiddel van de interviews zal worden uitgewerkt en deze uitwerking wordt in bijlage 2 geplaatst. De informatie die bruikbaar is om de twee onderzoeksvragen te beantwoorden wordt samengevat in een conclusie. De conclusie zal vervolgens mee worden genomen bij het bedenken en komen tot adequaat voorlichtingsmateriaal en een draaiboek.

7.1.7 Validiteit:

De validiteit, oftewel de geldigheid, betreft het vertrouwen in de inhoud van de gegevens. Validiteit wil zeggen dat de verzamelde gegevens, de onderzochte werkelijkheid weerspiegelen (Migchelbrink, 2006). Er zal gebruik gemaakt worden van halfgestructureerde interviews, omdat er bij deze vraagvorm mogelijkheid is tot doorvragen wat de interne validiteit ten goede komt. Daarbij zijn de geïnterviewden professionals op het gebied van ASS. Zij beschikken naast ervaring uit het werkveld ook over de juiste literatuurkennis en weten tips en adviezen methodisch te onderbouwen. Hierdoor wordt er juiste informatie gehaald bij de juiste persoon. Meet wat je wilt weten.

7.1.8 Betrouwbaarheid:

De betrouwbaarheid betreft het vertrouwen in de werkwijze tijdens het onderzoek. Het gaat om de nauwkeurigheid en zorgvuldigheid in de wijze van werken. Toevallige factoren die de onderzoeksresultaten kunnen kleuren of vetekenen, moeten zoveel mogelijk worden voorkomen (Migchelbrink, 2006). Tijdens de interviews zal gebruik gemaakt worden van een laptop zodat er snel geformuleerd kan worden.

7.1.9 Bruikbaarheid:

De vraag vanuit de opdrachtgever is om een seksuele voorlichting te ontwikkelen voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS. Het plan is om op deze vraag in te spelen door enerzijds een draaiboek met methodische instructies te ontwikkelen voor het geven van een seksuele voorlichting. Anderzijds wordt er een seksuele voorlichting ontwikkeld in de vorm van tastbare materialen voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS, passend bij de door de opdrachtgever geformuleerde thema's.

Gedurende het onderzoek zullen de ideeën besproken worden en de verwachtingen vanuit de opdrachtgever zullen op elkaar afgestemd worden. Dit ter bevestiging dat er een product wordt afgeleverd dat voldoet aan de wensen en verwachtingen van de opdrachtgever.

Wanneer hier aan wordt voldaan kan de instelling de voorlichting toepassen in de praktijk en mogelijk een transfer maken naar andere soorten problematiek.

7.2 Deelonderzoek: bruikbare seksuele voorlichtingsmaterialen.

Er zal onderzoek gedaan worden naar drie Good Practices.

1. Horizon, Lindenhout
2. Leo Kannerhuis
3. Thuisbegeleiding Autisme

Waarom zijn het Good Practices:

Good Practice 1 is een seksuele voorlichting gemaakt door studenten die in gebruik wordt genomen door de instelling. Good Practice 2 en 3 zijn instellingen die gespecialiseerd zijn in

het werken met mensen/kinderen met ASS. De voorlichtingen die zij gebruiken zijn effectief gebleken door de instelling voor kinderen met ASS.

Er wordt gekeken tijdens de Good Practices naar concreet materiaal zoals spellen, films, boeken, poppen enz. Daarnaast zal er ook gekeken worden naar materiaal als werkbladen, afbeeldingen en sheets. Er wordt specifiek gekeken naar materiaal dat kan worden toegepast als uitleg voor de volgende thema's: menstruatie, lichaamsverandering, hygiëne en voorplanting. Het materiaal moet zo concreet en duidelijk mogelijk zijn en passend voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS.

7.2.1 Doelstelling.

1. Wanneer de Good Practice van de Horizon onderzocht is, is het duidelijk voor de projectgroep hoe een seksuele voorlichting in het algemeen in elkaar zit.
2. Wanneer een Good Practice is onderzocht bij het Leo Kannerhuis en thuisbegeleiding Autisme, over seksuele voorlichting toegepast op kinderen met ASS, beschikt de onderzoeksgroep over gepast voorlichtingsmateriaal en/of een lijst met adequate materialen waarnaar verwezen wordt.

7.2.2 Deelvragen:

- Welk materiaal gebruikt de instelling tijdens de voorlichting m.b.t. tot de thema's: menstruatie, lichaamsverandering, hygiëne en voorplanting?
- Welk materiaal is geschikt voor kinderen, specifiek meisjes met ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar?
- Zijn er lijsten met materiaal beschikbaar vanwaar methodisch verantwoord wordt waarom zij worden gebruikt tijdens het geven van seksuele voorlichting voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS?
- Waar moet er rekening mee gehouden worden betreft materiaal voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS?

7.2.3 Toelichting Good Practice:

Het Leo Kannerhuis en Thuisbegeleiding Autisme is bekend met het geven van seksuele voorlichting aan kinderen met ASS. Bij de Horizon is een seksuele voorlichting ontwikkeld voor jongeren vanaf 16 jaar. Er is onderzoek verricht naar bestaande seksuele voorlichtingen binnen deze instellingen, gericht op het tastbaar materiaal dat zij gebruiken.

De Horizon:

De Horizon is een onderdeel van Lindenhout. De Horizon is een dagbehandeling voor jongeren met ernstige problemen. Eerder heeft een afstudeergroep een seksuele voorlichting gemaakt voor deze jongeren op de groep. De dagbehandeling heeft deze seksuele voorlichting in gebruik en past deze toe.

Deze Good Practice dient als voorbeeld hoe een seksuele voorlichting eruit ziet en biedt de mogelijkheid tot materiaalinzicht. Deze is niet toegepast op ASS, maar kan wel inzicht bieden in adequaat materiaal dat mogelijk aangepast kan worden.

Leo Kannerhuis:

Het Leo Kannerhuis is een stichting gespecialiseerd (kinder- en jeugd) psychiatrisch ziekenhuis met een gedifferentieerd, vraag gestuurd behandelaanbod voor mensen met ASS. De instelling heeft een medewerker in dienst die zich verdiept heeft in het geven van seksuele voorlichting aan kinderen/mensen en of ouders van kinderen met ASS. De medewerker gebruikt een aantal koffers met materiaal voor zijn voorlichting en beschikt over een lijst met materiaal verwijzing. Deze koffers met materiaal dient als Good Practice voor het onderzoek.

Thuisbegeleiding Autisme:

Thuisbegeleiding Autisme is een gespecialiseerd particulier bedrijf in thuisbegeleiding aan mensen met ASS. De reden dat Thuisbegeleiding Autisme als Good Practice dient is omdat zij een trainerhandleiding aanbieden genaamd: "Wat doe je". Deze handleiding is voor hulpverleners, docenten en ouders/verzorgers. Deze trainerhandleiding kan adequaat voorlichtingsmateriaal aanbieden toegepast op kinderen met autisme. Deze handleiding komt oorspronkelijk vanuit het Centrum Autisme. Centrum Autisme is een gespecialiseerd diagnostiek- en behandelcentrum op het gebied van ASS.

7.2.4 Onderzoeksbenadering:

Er zal contact worden gezocht met de instellingen met de vraag of de voorlichting en het materiaal dat zij gebruiken ingekeken mogen worden. Tijdens het onderzoek naar materiaal zal er rekening gehouden worden met de opgestelde deelvragen om tot een concrete conclusie te komen.

Tijdens het onderzoeken naar materiaal is het de bedoeling dat de voorlichter aanwezig is voor uitleg en informatie. Zo kunnen de deelvragen concreet worden beantwoord en kan de voorlichter tips geven voor materiaal bij de thema's (menstruatie, lichaamsverandering, hygiëne en voortplanting). Hier zal dan ook gericht per thema naar gevraagd worden.

Daarnaast moet er rekening worden gehouden aan de criteria voor materiaal. Het materiaal moet adequaat zijn voor meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar en toegepast op ASS.

Het materiaal moet zo concreet en eenvoudig mogelijk zijn. Wanneer het materiaal niet geschikt is voor de leeftijd (9 t/m 12 jaar) dan is er de optie om door te vragen aan de voorlichter hoe het materiaal mogelijk kan aangepast worden op de betreffende doelgroep.

De onderzoeksbenadering zal kwalitatief zijn omdat er gebruik wordt gemaakt van open vragen en er is ruimte om dieper op de informatie in te gaan. Hier wordt voor gekozen omdat het belangrijk is om te weten welke motivatie achter het gebruik van de materialen ligt. Meer informatie is gewenst.

Criteria voor Good Practice:

- Via benaderde contacten en/of instellingen makkelijk bereikbare Good Practices.
- Good Practices moeten toegespitst zijn op kinderen en/of jongeren met ASS.
- De Good Practice moet in gebruik zijn door een instelling/organisatie voor kinderen met ASS.

7.2.5 Dataverzamelingstechniek:

Het onderzoek zal bestaan uit het bekijken van materiaal en ongestructureerde vragen die elk moment kunnen worden aangepast. Net zoals het deelonderzoek met interviews wordt er gebruik gemaakt van face to face ondervraging.

7.2.6 Verwerking:

Er zullen direct antwoorden worden genoteerd op de deelvragen. Tevens is het een doel om een lijst met bruikbaar materiaal van de instelling mee te nemen en mogelijk ook projectmateriaal ter inzage mee te nemen. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld een draaiboek met methodische verantwoordingen voor materiaal gebruik en afbeeldingen, werkbladen enz.

7.2.7 Validiteit:

Er wordt rekening gehouden met de validiteit van het onderzoek door gericht te zoeken naar materiaal dat beschikbaar is voor kinderen in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS. Daarnaast wordt er gericht vragen gesteld naar de thema's als menstruatie, lichaamsverandering, hygiëne en voorplanting. Dit omdat de instelling specifiek materiaal wilt voor deze thema's.

7.2.8 Betrouwbaarheid:

De Good Practice is betrouwbaar omdat de instellingen gespecialiseerd zijn in het geven van seksuele voorlichting aan kinderen en of ouders/hulpverleners van kinderen met ASS. Tijdens het onderzoek wordt rekening gehouden met de betrouwbaarheid van het onderzoek door gemaakte conclusies te laten controleren door medewerkers werkzaam bij de betreffende instelling.

7.2.9 Bruikbaarheid:

De vraag vanuit de opdrachtgever is om een seksuele voorlichting te ontwikkelen met adequaat materiaal toegepast op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS. Het onderzoek naar Good Practices zal bruikbaar zijn voor het onderzoek omdat er mogelijk adequaat materiaal overgenomen kan worden. Ook kan er verwezen worden naar adequaat materiaal.

7.3 Databronnen:

Voor het onderzoek zal gebruik gemaakt worden van verschillende databronnen. Dit zijn de databronnen: individuele personen, documenten, mediaproducten, fysieke sporen en literatuur.

- Individuele personen: drie professionals op het gebied van ASS en seksualiteit worden geïnterviewd. Dit zijn: een psychologe werkzaam bij PGZ te Nederweert, een expert op gebied van seksualiteit in combinatie met ASS, werkzaam bij het Leo Kannerhuis en een medewerker van Thuisbegeleiding Autisme.
- Documenten: Er wordt gebruik gemaakt (ter informatie) van een document uitgereikt door de psychologe. Dit document bevat internetsites, titels van boeken, tijdschriften, folders, DVD's en PowerPoints. Alles heeft betrekking tot ASS.
- Mediaproducten: Er zal gebruikt gemaakt worden van verschillende internetsites met betrekking tot de onderwerpen ASS en seksualiteit.
- Fysieke sporen: Bij dit onderdeel is er gebruik gemaakt van bestaande seksuele voorlichtingsmaterialen. Op de dagbehandeling voor jongeren bij de Horizon te

Doetinchem hebben is er een 'Box' met allerlei materiaal ingezien. Tevens zal er nog een andere Good Practice worden bekeken.

- Literatuur: Er zal gebruik worden gemaakt van verschillende boeken met betrekking tot de onderwerpen ASS en seksualiteit.

Hoofdstuk 8: Conclusie Deelonderzoeken

8.1 Conclusie deelonderzoek Interviews.

Uit het interview met een psychologe, werkzaam met kinderen met ASS, komt naar voren dat meisjes met ASS problemen ervaren op drie gebieden, namelijk met de Theory of Mind (inlevingsvermogen), de Centrale Coherentie (gefragmenteerde waarneming) en Executieve Functies (planning en structuur).

Bij de ontwikkeling van een seksuele voorlichting dient hier rekening mee gehouden te worden. Zo moeten de onderwerpen die naar voren komen tijdens de seksuele voorlichting duidelijk en concreet worden uitgelegd. Meisjes met ASS hebben moeite met het inlevingsvermogen en kunnen uitleg te letterlijk nemen. Daarom is het belangrijk om te controleren of de meisjes het daadwerkelijk begrepen hebben. Dit kan door het uitgelegde onderdeel in hun eigen woorden nog eens te laten vertellen. Meisjes met ASS zijn goed in het letterlijk napraten van wat de docent heeft gezegd. Het 'in eigen woorden' vertellen is daarom essentieel. Ook oefeningen en voorbeelden zijn erg belangrijk om de informatie goed over te brengen. Er moet gezorgd worden voor een goed voorbeeld, want het kan ook verkeerd aangeleerd worden. Er kan individueel gewerkt worden, maar ook groepsgewijs. Het is slim om te zorgen voor een individueel werkboek aangezien het individuele toch een meerwaarde heeft. Tips van de professional: Werk zo prikkelarm mogelijk. Gebruik neutraal materiaal, niet te veel 'poespas', geen muziekjes, kleurtjes etc. Dit leidt alleen maar af. Organiseer eventueel ouderbijeenkomsten en doe hier een overdracht met betrekking tot wat er besproken is. Zo zijn ouders op de hoogte en kunnen ze op vragen die thuis ontstaan inspelen.

Uit het interview met de professional die werkzaam is bij het Leo Kannerhuis, is gebleken dat er rekening gehouden moet worden met het gebrek aan Theory of Mind bij meisjes met ASS. Hierdoor is het voor hen heel moeilijk om zich in te leven in het gevoel van iemand anders. Vaak kunnen meisjes met ASS hun eigen gevoel niet plaatsen of herkennen. Het is dan ook heel moeilijk om aan te voelen wat een ander verwacht of juist niet verwacht. Het is dan ook van belang om dit mee te nemen in de seksuele voorlichting. Er moet zo concreet mogelijk te werk gegaan worden. Het is verstandig om veel gebruik te maken van beeldmateriaal, zoals pictogrammen, foto's/platen en videomateriaal. Hoe concreter hoe beter.

Voor de thema's hygiëne en menstruatie luidt het advies om duidelijke afbeeldingen te gebruiken om te laten zien wat de juiste stappen zijn van jezelf wassen en van het gebruik van maandverband. Het is belangrijk om ook rekening te houden met de voor 'mensen zonder ASS' makkelijke dingen zoals, het wassen van de geslachtsdelen en het schoonvegen van de billen. Deze onderwerpen worden vaak als vanzelfsprekend gezien, maar kan voor iemand met ASS onbekend zijn.

Tips van de professional: Geef de seksuele voorlichting op een leuke en speelse wijze. Voel hierbij aan wat de behoefte is van de meisjes met ASS. En kijk niet alleen naar de negatieve kanten, maar juist naar de positieve en sterke kanten van meisjes met ASS.

Uit het interview met de medewerker van Thuisbegeleiding Autisme kwamen een aantal bruikbare tips naar voren. Zo gaf de medewerker van Thuisbegeleiding van Autisme aan dat het verstandig was om eigen ervaringen te verzamelen. Denk hierbij aan eigen ervaringen betreft seksualiteit in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar. Dit betekent niet dat de docent eigen ervaringen moet vertellen, maar dat erop deze manier goed in de belevingswereld van meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar kan worden ingeleefd. Omdat mensen met ASS voornamelijk problemen hebben met gefragmenteerde waarneming en informatieverwerking is

voornamelijk de manier waarop de docent vertelt, een groot aandachtspunt. Het is daarnaast verstandig om een gelegenheid in het draaiboek te maken waarin de gebruikers zijn of haar ervaringen, kritiek of aandachtspunten in kan noteren. Op deze manier kunnen eventuele belemmeringen of moeilijkheden voorkomen worden in de toekomst. Het advies is om de voorlichting dan ook op school te houden, en de koppeling naar de thuissituatie zo min mogelijk te maken. Doordat er veel verschillende thuissituaties kunnen voorkomen, is het lastig om het werkboek zo universeel te maken dat de koppeling altijd werkt. Een nadeel van seksuele voorlichting bij kinderen met ASS is dat je de nieuwsgierigheid kan prikkelen, terwijl zij nog niet met een onderwerp bezig zijn. Ook bestaat het gevaar dat er iets verkeerd gedemonstreerd wordt. Zo zullen meisjes met ASS het zich verkeerd aanleren. Een voordeel is dat kinderen die al daadwerkelijk vragen hebben ook adequaat geholpen kunnen worden. Ook kunnen verkeerde beelden over seksualiteit, die door media zijn beïnvloed, gecorrigeerd worden.

Tips van de professional: houdt er rekening mee dat verschillende maandverbanden, deodorants etc. verkrijgbaar zijn waarmee de kinderen kunnen experimenteren zodat de meisjes met ASS kunnen kijken wat het prettigst werkt. Bij het onderdeel Bh's kan er verwezen worden naar de medewerkers van een lingeriezaak. Medewerkers kunnen vaak makkelijk helpen de juiste BH te vinden. In een voorlichting kan er niet per persoon ingegaan worden op de bijpassende bh maten. Houd het verder zo simpel, duidelijk, helder en uiteengezet mogelijk.

8.3 Conclusie deelonderzoek Good Practices.

Uit de drie Good Practices is een conclusie gevormd over de bruikbare materialen die toepasbaar zijn op meisjes in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar met ASS. De materialen die geschikt zijn voor de seksuele voorlichting worden niet letterlijk overgenomen maar gericht aangepast op de doelgroep.

Thuisbegeleiding Autisme biedt een trainershandleiding voor hulpverleners aan. Hiermee kan er een psycho educatie over seksualiteit gegeven worden aan jongeren met ASS. De instelling gebruikt voornamelijk werkbladen met oefeningen voor de jongeren met ASS. Deze oefeningen zijn steeds gericht op een thema en toetst direct de kennis die de jongeren al hebben over dat thema. Dit is een handige methode voor docenten om de reeds presente kennis van de jongere te toetsen en houdt de voorlichting interactief. Er moet rekening mee gehouden worden dat alle teksten en oefeningen erg letterlijke taal bevatten. Geen beeldspraak, want dit is verwarrend voor jongeren met ASS. Uit de Good Practice van Thuisbegeleiding Autisme is ook gebleken dat het belangrijk is om emoties te benoemen die bij bepaalde thema's aan bod komen. Deze gevoelens zijn door kinderen met ASS niet altijd even makkelijk te begrijpen. Door te benoemen welke emoties er aan een thema gekoppeld kunnen worden, kunnen veel onderdelen verhelderd worden. Deze emoties kunnen dan door de docent besproken worden met de meisjes met ASS. Tevens gaf de structuur van de Good Practice een goede tip. De stukken tekst uit het werkboek stonden letterlijk in de docentenhandleiding in aparte kopjes. Zo kunnen docenten makkelijker meelesen en hebben zij ook het overzicht over het gehele werkboek.

Het Leo Kannerhuis biedt een aantal koffers met tastbare materialen omtrent seksualiteit en seksuele voorlichtingen. Veel gebruik wordt door het Leo Kannerhuis gemaakt van afbeeldingen, aangepast op mensen met ASS. Letterlijk en stapsgewijs word alles via deze afbeeldingen weergegeven, wat gespecificeerd is op kinderen met ASS. De koffers bevatten legio aan materialen waar gebruik van gemaakt kan worden bij de ontwikkeling van een seksuele voorlichting. Binnen het Leo Kannerhuis wordt gebruik gemaakt van heldere

afbeeldingen op sheets, deze zijn bruikbaar maar ook erg prijzig. Er is voor gekozen om zelf soortgelijke sheets te ontwikkelen zodat de uitgaven beperkt blijven.

De Good Practice van de Horizon is ontwikkeld door studenten van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening op HBO niveau. Bij de Horizon zijn verschillende materialen bekeken waarbij zij gebruik maken bij het geven van seksuele voorlichting aan jongeren vanaf 16 jaar zonder beperking. Helaas bleek de leeftijd van de jongeren van de Horizon te hoog om ook een goede koppeling te maken naar ons eigen draaiboek en werkboek. Wel zijn er ideeën opgedaan voor een eerste format van een werk- en draaiboek. Geconcludeerd is dat er een soort koffer of box ontwikkeld moest worden met daarin bruikbaar materiaal om de theorie visueel te ondersteunen.

Hoofdstuk 9: Bronnenlijst.

- Bezemer, W. & Eijk van, I. (2004) *Alles over seks*. Uitgeverij het Spectrum B.V.
- Braet, C. & Prins, P. (2008) *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- De Clercq, H. (cop. 2005). *Seksualiteit en relatievorming, Taal en communicatie, Emoties en gevoelens en Spel en verbeelding*. In *Autisme van binnen uit: een praktische gids*. Antwerpen: Uitgeverij Houtekiet
- Hersenstichting Nederland. Geraadpleegd in Maart 2011, <http://www.hersenstichting.nl/onderzoek/werkwijze-en-subsidies/2008-2010-autisme.html>
- Infonu.nl. Geraadpleegd in Maart 2011, <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/psychologie/34088-acht-levensfasen-ontwikkelingsfasen-van-de-mens-erikson.html>
- *Landelijk Netwerk Autisme*. Geraadpleegd in Maart 2011, <http://www.landelijknetwerkautisme.nl/index.php?pid=107>
- Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Van der Blom, W. (2005) Protocol Autisme en Seksualiteit; *over wensen en grenzen in de seksuele opvoering van autistische kinderen*, IvOO te Maastricht
- Philip G. Zimbardo; Ann L Weber; Robert L. Johnson; Sylvia G. Birnie (2005) *Psychologie: een inleiding*
- Rutgers WPF. Geraadpleegd in Maart 2011 http://seksualiteit.nl/van_10_t_m_12_jaar_575.html
- Stichting Speciaal Onderwijs Twente en Oost Gelderland Geraadpleegd in Maart 2011, <http://www.sotog.nl/>
- Stoute, B. (2009) 'Wie ben ik, wat wil ik, wat kan ik? Een zoektocht naar de persoonlijkheid, wensen en mogelijkheden van de cliënt'. Onderzoeksrapport Master SEN Autisme-specialist. Fontys Hogescholen, Tilburg
- Van der Velde, C. (cop. 2004). Vaardigheden en tekorten. In *Ouderengids autisme: een praktische handleiding sociale vaardigheden*. (pp. 23-26). Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds)
- *Vrije Liefde*. Geraadpleegd in Maart 2011, <http://www.vrijeliefde.nl/wat-is-seksualiteit.html>

Bijlage 1: Interviewvragen halfgestructureerd interview.

Interview vragen

Wat is je beroep en waarom heb je voor dit beroep gekozen?

.....

Binnen welke instelling werk je, hoe ben je hier terecht gekomen?

.....

Hoe lang werk je binnen deze instelling?

.....

Wat is je functie binnen de instelling? Heb je andere functies gehad binnen je huidige instelling?

.....

Wat is je professionele relatie tot Autistisch Spectrum Stoornis?

.....

Hoe is deze interesse ontstaan?

.....

ASS en Seksualiteit:

Wat betekent ‘seks’ voor meisjes met ASS tussen de 9 t/m 12 jaar?

.....

Wat is kenmerkend voor kinderen met een ASS in de leeftijd van 9 t/n 12 jaar m.b.t. Seksualiteit?

.....

Welke factoren spelen een rol bij interesse in seksualiteit bij meisjes van 9 t/m 12?

.....

Wat is zijn, volgens jou, de voor- en nadelen van het seksueel voorlichten aan kinderen met ASS problematiek?

.....

Is nazorg bij seksuele voorlichting aan meisjes met ASS problematiek belangrijk? (voor het geval dat de doelgroep een verkeerd beeld vormen en fout gedrag gaan vertonen)

.....

Welke belemmeringen ondervindt u met betrekking tot vragen over seksualiteit van kinderen met een ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.

.....

Hoe ga je zelf om met vragen van kinderen met een ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar m.b.t. seksualiteit? Hoe pakt u dit aan? Gebruikt U materialen?

.....

Waar moeten we rekening mee houden met betrekking tot seksuele voorlichting bij kinderen met een ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar

.....

Wij werken de volgende thema's uit voor onze seksuele voorlichting; Menstruatie, Hygiëne, lichaamsverandering, voortplanting. Bent u bekend met de omgang met kinderen met ASS met deze thema's? Zo ja, zou u deze kunnen toelichten?

.....

Waarmee zouden we rekening kunnen houden m.b.t. deze thema's bij kinderen met een ASS in de leeftijd van 9 t/m 12 jaar.

.....

Hoe kun je de seksuele voorlichting het beste aansluiten op de belevingswereld van kinderen met ASS?

.....

Bijlage 2: Uitwerkingen van de interviews.

Interviews met een psycholoog gespecialiseerd op gedragsstoornissen in het bijzonder ASS, een deskundige op het gebied van ASS en seksualiteit, en een begeleider van mensen met autisme, gespecialiseerd op ASS en seksualiteit.

Psycholoog

De psychologe heeft een stapel flyers en werkboeken. Ze vertelt dat de kennisoverdracht wel zal makkelijk zijn bij de seksuele voorlichting. Autisten begrijpen het meestal wel als je iets helder uitlegt. Illustraties helpen vaak goed hierbij. Het gekregen werkboek kan niet zomaar gekopieerd worden i.v.m. auteursrechten. De psychologe noemt 'De pubergids'. Dit is een goed boek om meer over de seksualiteitsbeleving van jongeren te weten te komen.

De geïnterviewde is psycholoog in de LVG sector (Licht Verstandelijk Gehandicapten sector) en teamleider bij het PGZ in Nederweert. Ze heeft deze functie nog niet lang. PGZ staat voor Persoonlijk Gespecialiseerde Zorgverlening. Het is een AWBZ erkende zorginstelling die gespecialiseerde zorgverlening in de regio Limburg en Noord-Brabant biedt. Hun specialisme ligt op het gebied van ASS.

De psychologe heeft aan de open universiteit gestudeerd. De psychologe is eerst een tijd lang groepsbegeleidster geweest bij Dichterbij en ze is vorig jaar afgestudeerd als psychologe. Bij Dichterbij was ze voornamelijk gericht op ASS. Ze is aangenomen als psycholoog bij het zorgtraject. Dit project is net gestart, en dus ook betrokken bij PGZ. Ze bieden vanaf intake tot nazorg alle zorg. Dit vindt ze erg prettig werken.

De expertise van de geïnterviewde is voornamelijk LVG en psychiatrische stoornissen. Ze werkte eerder al met psychiatrische stoornissen bij Dichterbij. De interesse voor ASS is puur omdat het een onderdeel is van alle stoornissen.

Haar ouders hadden vroeger een sociaal pension voor ex psychiatrische patiënten. Daar woonde 16 patiënten bij het gezin van de psychologe. In haar jeugd begeleidde ze daar bijna de patiënten omdat ze altijd met de cliënten dingen ging doen (afwassen, eten, uitjes etc.) Psychologie is de geïnterviewde puur uit interesse gaan studeren. Het was voor de verbreding van haar kennis.

ASS EN SEKSUALITEIT

ASS: Bij de terugkoppeling naar ouders biedt de instelling aan om ASS uit te leggen. Hier is een mapje voor. (wij hebben een map met seksuele voorlichting voor jongeren met ASS meegekregen)

Autisme is PDD/ASS. Daaronder valt: Kernautisme, Asperger, PDD-NOS, Syndroom van Rett en Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Dit zijn 5 verschillende soorten van autisme. De eerste drie zijn het bekendst omdat die het meeste voorkomen. Iedere vorm van autisme heeft zijn beperkingen op verschillende gebieden. 'Normale' mensen hebben ook overal wel een beperking bij bijvoorbeeld taalgebruik, communicatie, motoriek, etc.

Mensen met het Syndroom van Asperger hebben geen taalgebruik achterstand. Daar zijn ze beter in dan mensen zonder autisme. We moeten oppassen bij het gebruik van kindertaal dat

we niet onderprikkel. Op jonge leeftijd komen deze jongeren vaak over als slimme professoren.

Autisten hebben een gefragmenteerde waarneming. Zintuiglijk krijgen ze alles in puzzelstukjes binnen. Die verwerkingstijd om de puzzel in elkaar te leggen die moet je meenemen. Rustmomenten binnen de voorlichting kunnen helpen. Bij sommige beelddenkers komt alles in foto's binnen.

De film 'Ben X' is gebaseerd op het verhaal van een autistische jongen die gepest wordt. De belevingswereld van deze jongen is erg realistisch weergegeven. Dit kan ons helpen om te begrijpen hoe druk en chaotisch autisten de wereld zien.

Wie wat waar wanneer en hoe moet je heel concreet neerzetten in een draaiboek. Er is altijd behoefte aan structuur. De 'Waarom' is niet belangrijk. Dit heeft te maken met inzicht en dat is zo lastig dat het niet belangrijk is voor autisten. "Zeg maar wat ik moet doen, en hoe ik het moet doen, dan is het goed".

Rekening mee houden bij autisten:

Zintuiggevoeligheid.

Sensorisch zijn sommige autisten gevoeliger dan normaal. Ze horen veel harde geluiden (soms ook harder dan mensen zonder autisme), en ontvangen veel visuele prikkels.

Centrale Coherentie.

Dit betekent dat de samenhang tussen losse elementen niet makkelijk te koppelen is. (de puzzel in hun hoofd is moeilijk te leggen)

Als je het in een vast ritme/plan zet dan is het wel vatbaar. Het kan ook zijn dat een ritme/plan vast zit in iemands hoofd. Dan is verandering moeilijk.

Executieve functies. Plannen en organiseren en uitvoeren is nauwelijks te doen.

Altijd in draaiboek voor autisten: wie wat waar wanneer en hoe: veiligheid, structuur en rust van Esther.

Theory of Mind. Dit is het onderdeel waar het moeilijk is om in te leven in een ander.

Het is nog niet ontdekt waar autisme ontstaat. Het kan zijn dat het een genetisch component inhoudt. Vroeger werd nog gedacht dat het aan de opvoeding lag. Dus bijvoorbeeld ijskastmoeders, die te weinig liefde geven. Structuur en weinig liefde was t beste dat ze konden geven omdat de kinderen daar het beste op reageerden. Dus het was meer een gevolg dan een oorzaak. Bij de zwangerschap kan het zijn ontstaan. Dus als moeder ziek is, een hoog alcoholgebruik of iets dergelijks heeft gehad tijdens zwangerschap, kan er een verband zijn. Dit is echter nog niet bewezen.

Bij de voorlichting kun je poppen of beren gebruiken om het visueel te ondersteunen. Niet beperken tot het lichaam van een meisje. Dus ook laten zien wat een jongen heeft (piemel etc.). We moeten wel aangeven dat het lichaam dat we gebruiken een voorbeeld is. Dus ook zeggen dat het nu symbool staat voor het vrouwelijk lichaam en dus alle vrouwenlichamen 'nu even zo zijn'. We moeten wel aangeven dat het natuurlijk heel anders kan zijn. Dus dikke, dunne en ronde vrouwen, maar ook mannen daarin aangeven.

Autisten hebben vaak mappen met kennis in hun hoofd die ze openmaken op het moment dat ze een taak moeten uitvoeren.

Autisten vragen niet snel hulp omdat ze niet weten dat ze een probleem hebben of omdat ze niet weten hoe ze de hulp moeten vinden.

Checken of ze begrijpen wat er gezegd is. Ze kunnen precies nazeggen wat je zelf gezegd hebt. Maar laat het ze ook eerst in hun eigen woorden zeggen. Als dat lukt dan kunnen ze het ook makkelijk onthouden.

In de voorlichting:

De psychologe merkt dat er al vragen ontstaan rond de leeftijd van onze doelgroep. Rond de 10 ontstaat dat wel al. Ze stellen wel vragen over hormonale dingen. Ze hebben vaak ook geen grens of schaamte over dit soort onderwerpen en kunnen overal dus zo maar deze vragen stellen. Vaak komt die vraag ook thuis. Dit zijn vaak de vragen over relatievorming.

Het speelt dus wel allemaal al, maar vragen komen voornamelijk thuis voor. Eventueel informatiebrief naar ouders dat het beschikbaar is zodat ouders die er niet over willen praten het slim kunnen afschuiven of gebruiken.

Het is voor autisten niet logisch dat hun lichaam gaat veranderen. Het is de enige stabiele factor in hun leven, en als dat ook anders gaat worden kan dat wel leiden tot problematiek.

Thema's:

We moeten de essentie goed weergeven. Altijd 4xw+h, beperken in de taal van de jongeren. Alles zo eenvoudig mogelijk. Ook opletten dat je geen dubbelzinnige taal gebruikt. Niet vaag zijn, niet negatief zijn, zeggen waar het op staat. Bewoordingen die ze zelf gebruiken kan je zelf ook gebruiken. Zelfs als ze lul en kut gebruiken.

Laat ze een lijstje maken van alle woorden die ze voor piemel kunnen verzinnen. Zoveel mogelijk. Ze weten misschien wel dat pik of plasser hetzelfde is, maar dat piemel er bij hoort dat weten ze dan niet.

Zo Prikkelarm mogelijk werken. Neutraal materiaal, niet te veel poespas, geen muziekje, kleurtjes etc.

Thema hygiëne.

Werk stapsgewijs. Eventueel met plaatjes. Als dat niet kan dan met foto's, als dat niet kan dan met echte spullen die nodig zijn bij de handeling. (handdoek en zeep bij handen wassen)

Het is goed om afspraken te maken over onderwerpen. (aftrekken alleen op je eigen plekje, niet openbaar) Dus ook de onderwerpen waar bij de jongeren geen schaamte over bestaat wel benoemen.

Bij zoenen: nee is nee. De pil wel benoemen. Geslachtsgemeenschap kan je dan ook benoemen, want het is toch een apart onderwerp, dus als die vraag er niet is vanuit de kinderen dan hoeft het ook niet benoemt te worden.

Individueel werken heeft wel altijd een grote meerwaarde in deze doelgroep.

Voorbeeld/voor doen is erg belangrijk. Dan zien ze hoe alles werkt, op een goede manier. Ze kunnen het dus ook verkeerd leren.

Literatuur op dit onderwerp:

- Pubergids autisme. Altijd aanrader aan ouders en school. Staan ook tips in voor kinderen, dat is heel breed. Carolien vd velde.
- Veel boeken zijn door ervaringsdeskundigen over seksualiteit en autisme. Veel moeders.

Psychologische factoren die een rol kunnen spelen. Centrale Coherentie, Executieve Functies en Theory of Mind. Dit zijn gewoon kenmerken van autisme.

Ouder bijeenkomsten en overdracht over wat er besproken is. Zo zijn ouders op de hoogte en kunnen ze op vragen die thuis ontstaan inspelen.

Er is ook vaak ambulante begeleiding van scholen, die komen dan uitleg geven over bepaalde onderwerpen en te sturen in gang van zake. Vanuit andere organisaties weet ze dat er ook een incompany training wordt gegeven waar door iemand de leerkrachten worden getraind.

Kennis van materiaal.

Deurtje open deurtje dicht (DVD) seksuele voorlichting bij LVG

Mijn zus heet einstein / mijn broertje is einstein. Wordt gebruikt in klassen om autisme uit te leggen. (DVD)

Nazorg is de check of het begrepen is en bij ouders doorgeven welke kennis is overgebracht.

Bij maandverband: Ook de merken benoemen, zeggen dat er verschillende maten, kleuren, merken, vleugeltjes etc zijn. Als je alleen libresse laat zien gaan ze alleen maar libresse kopen. Dus alle mogelijkheden noemen.

Interview met een expert op het gebied van ASS en seksualiteit

De expert is werkzaam bij het Leo Kanner huis en is een specialist op het gebied van seksualiteit bij kinderen/ volwassen met autisme. Hij coacht/ traint hulpverleners, maar ook ouders en docenten over hoe ze seksualiteit het beste kunnen bespreken met hun cliënten, kinderen of leerlingen. Hij geeft lezingen en workshops bij verschillende instellingen. Daarnaast geeft de geïnterviewde ook zelf seksuele voorlichting aan cliënten met autisme en wordt hij vaak geraadpleegd bij individuele vraagstukken met betrekking tot seksualiteit. Voordat hij zicht hier op richtte heeft hij gewerkt als groepsleider.

Tijdens zijn werk kwam de geïnterviewde er achter dat er weinig gedaan werd met seksualiteit bij mensen met autisme. Er was weinig tot geen materiaal beschikbaar en vaak werd het onderwerp vermeden of afgekapt. De geïnterviewde is van mening dat het juist belangrijk om vroeg te beginnen met seksuele voorlichting aan mensen met autisme. Dit omdat ze moeite hebben met verbeelden. Het is een feit dat ieder mens seksuele gevoelens heeft en aan seks denkt. Daarbij wordt volgens de geïnterviewde ongeveer 80% van alle mensen blootgesteld aan seks via bijvoorbeeld het internet. De geïnterviewde vertelde dat mensen met autisme vaak andere ideeën hebben over beelden waaraan zij blootgesteld worden, zij zien die als werkelijkheid en kunnen zich niet inbeelden dat dit niet juist is. Om

dit te verkomen is het belangrijk om zo vroeg mogelijk met seksuele voorlichting te beginnen, wanneer een persoon er klaar voor is. Daardoor is de geïnterviewde zich gaan verdiepen in dit onderwerp en heeft hij zijn ervaringen vanuit het werkveld omgezet in een module gericht op deze doelgroep. Deze module sloeg zo aan dat hij door verschillende instellingen enz. is gevraagd om deze module verder uit te werken en zo is het balletje gaan rollen.

De geïnterviewde merkt dat er in de hulpverlening vooral gekeken wordt naar de beperkingen van iemand met autisme en niet naar de goede en leuke kanten. De geïnterviewde vindt dit onterecht. De geïnterviewde is van mening dat het juist belangrijk is om te kijken naar de positieve kanten. Vaak als iemand met autisme verliefd wordt of seks wil met iemand dan wordt hier afkeurend op gereageerd. De geïnterviewde geeft juist aan dat het belangrijk is om te luisteren naar de persoon en te kijken naar de mogelijkheden van zijn/ haar wensen.

Het is belangrijk om rekening te houden met het gebrek aan Theory of Mind bij mensen met autisme. Hierdoor is het voor hen heel moeilijk om zich in te leven in het gevoel van iemand anders, vaak kunnen ze hun eigen gevoel ook niet plaatsen of herkennen. Het is dan ook heel moeilijk om aan te voelen wat een ander van je wilt, niet wilt of van je verwacht. Het is dan ook van belang om dit mee te nemen in je seksuele voorlichting, je moet hierin zo concreet mogelijk zijn. De expert op het gebied van ASS en seksualiteit geeft aan dat er in zijn seksuele voorlichting veel gebruik wordt gemaakt van beeldmateriaal, zoals pictogrammen, foto's/ platen en videomateriaal. Letterlijk zegt de geïnterviewde: "hoe concreter hoe beter".

Betreft de thema's hygiëne en menstruatie gebruikt de geïnterviewde duidelijke afbeeldingen om te laten zien wat de juiste stappen zijn van je wassen en het gebruik van maandverband. De geïnterviewde geeft aan dat het belangrijk is om ook rekening te houden met de 'voor ons' makkelijke dingen zoals, het wassen van de geslachtsdelen en het schoonvegen van de billen. Deze onderwerpen worden vaak als vanzelfsprekend gezien, maar kan voor iemand van autisme onbekend zijn.

Tips en advies toegepast op ons project:

- Geef de seksuele voorlichting op een leuke en spelende wijze.
- Voel aan wat iemand zijn behoefte is.
- Kijk naar de positieve en sterke kanten en niet alleen naar het negatieve.
- Een lijst met adequaat voorlichtingsmateriaal aansluiten op mensen met autisme.

Medewerker van Thuisbegeleiding Autisme

De expert is in het verleden leerkracht geweest op het speciaal basisonderwijs. Hier was hij gespecialiseerd op autisme. Hij stond voor een groep met 8 kinderen met ASS, soms in combinatie met andere gedragsproblemen. Momenteel werk hij bij 'Thuisbegeleiding Autisme'. Dit is een particulier bedrijf dat zijn inkomsten krijgt van het Persoons Gebonden Budget, dat wordt toegekend door Bureau Jeugdzorg. Hij begeleid mensen met ASS vanuit thuis, maar ook op school, werk en stage. Hij werkt er nu 7 a 8 jaar.

Thuisbegeleiding Autisme geeft voornamelijk Psycho Educatie. Ze proberen om steeds door één vast persoon de wensen en behoefte's van cliënten te kunnen bevredigen. In Limburg werken maar 9 personen bij Thuisbegeleiding Autisme. In Noord Brabant zijn dit 25 personen. Dit komt omdat het een particulier bedrijf is, en zij daar niet de enige zijn die als

particulier bedrijf hulpverlening aan autisten bieden.

Bij Thuisbegeleiding Autisme staat de ontwikkeling centraal. Hun doel is om weg te blijven van de cliënt zolang het goed gaat. Zodra er een vraag is gaan ze hier op in. Confrontatie is hun methode, dit werkt naar hun idee beter dan ‘pappen en nathouden’.

Inleven in een autistisch meisje van 9 tot en met 12 jaar is niet zo moeilijk volgens de expert. Kijk naar het mens, niet naar het autisme-deel. Vraag je af hoe seksualiteit voor ons (als studiegroep) was toen we 9 waren, voeg daar autisme aan toe en je hebt de belevingswereld. Autisme is een vorm van denken, en hun beleving is verder niet anders dan mensen die zonder autisme denken.

De sociaal emotionele leeftijd van meisjes met ASS kan lager zijn. Dit komt omdat de processen van jongeren met ASS meer tijd nodig hebben om alle informatie in elkaar te laten vallen. Het kan daarom zo zijn dat ze zich heel lang als 9 jarige gedragen, en dan ineens als 12 jarige gaan gedragen. Dit komt dus door de soms tragere processen, waarbij de puzzelstukjes dan ineens in elkaar vallen en gedragsverandering plaatsvindt.

Handige tips om rekening mee te houden:

- Als je met de thema's zoenen werkt, houdt dan rekening met de volgende vragen en probeer deze te behandelen: Wat is vriendschap? Wanneer stopt vriendschap en wanneer wordt dat verliefd? En wat moet je dan doen? Met wie zoen je? Wat is het doel van die zoen?
- Je kan nooit iets ‘autisme-proof’ maken. Je kan zaken nooit zo uitgebreid vertellen dat alles gedekt is.
- Het zijn vaak kleine dingen waardoor iets stagneert bij mensen met autisme. Dit kunnen zaken zijn als de oog opslag van moeder of de douchestraal die niet goed voelt.
- Spreek verschillende woorden af en benoem ze allemaal zodat daarna alle begrippen gekoppeld kunnen worden aan 1 woord. Spreek daarna 1 vast woord af.
- Blijf de kwaliteit blijvend veranderen. Vraag aan docenten of ze hun eigen ervaringen er bij willen schrijven.
- Hou het op school. Probeer zo veel mogelijk alles op school uit te leggen. Probeer niet altijd af te stemmen met thuis want er zijn veel verschillen in thuissituaties. Maak het werkboek voor op school, maak ook de opdrachten op school.
- Het persoonlijke werkboek is handig, maar gevaarlijk voor pesterijtjes. Als ze foto's of eigen gegevens erin moet zetten is dit dus een risico. In de handleiding wel ‘ik’ zeggen. Bijvoorbeeld “waar groeit op het menselijk lichaam haar?” En dan bij de tekening “ik krijg hier haar”. Voornamelijk bij jonge kinderen die nog grip op hun eigen wereld moeten krijgen is het verstandig om de ‘ik vorm’ te noemen.
- Isa is door de meisjes met ASS te koppelen aan hun eigen belevingswereld. Goed afstemmen dat het ‘ik’ stukje daarin duidelijk is.
- Geef me de 5, als je vasthoudt aan een structuur is dat het prettigst. Goed!

Tips voor docenten:

- De docent moet grip hebben over zijn eigen seksualiteit. Hij moet zich niet uit het veld laten slaan als er gekke vragen komen. Een rood hoofd als reactie is heel vreemd en maakt het onderwerp dan gek voor het kind met ASS. Als je benoemt wat je reactie is dan is het beter te begrijpen.
- Benoemen: “Er zijn ook andere deodoranten. Experimenteer ermee en kijk wat voor jou het prettigst is.” Dit is een manier om heel breed alle deodoranten te benoemen. Deel de deodoranten ook rond. Laat het voelen, rondgaan.
- Probeer te verwijzen naar expertises. Je kan alle maten bh’s noemen, maar je kan ook vertellen dat in de winkel deskundigen zijn die daarmee kunnen helpen.
- Je kan het proces van maandverband indoen helemaal laten zien, maar zorg dan ook dat je het hele proces laat zien. maandverband weggooien. Niet halverwege in een verhaal stoppen.
- Hoe maak je meisjes weerbaar tegen slechte bedoelingen? Wanneer is iemand een echte vriend, en wanneer is iemand een valse vriend? Denk hierbij aan het Loverboy idee. Probeer af te stemmen met de So-Va training.
- ‘Find Out’ is een jongerenserie over seks, blowen, drinken etc. TV werkt vaak goed om voor te lichten. Ook bij sesamstraat zie je de afstemming al naar de grote mensen wereld. Zoek op basis van video en beeldmateriaal naar afstemming op de doelgroep.
- Geef puur de basis van seksuele voorlichting, de info dus. Probeer niet je eigen seksualiteit/gevoel erin stoppen.
- Discriminatie. Waarom geeft een homo die cursus? Is dat anders, is dat hetzelfde? Ook homoseksualiteit
- Bij zoenen is de vraag niet schadelijk, kan je gewoon stellen. Eventueel toepassen in voorlichting.
- Vrouw op vrouw voorlichting geven. Puur om elkaar niet in de verlegenheid te brengen.

Enkele komische ervaringen uit het werkveld met mensen met ASS:

Jongen met autisme moet steeds lachen als er seksuele voorlichting wordt gegeven: “Wij lachen op het schoolplein als er gepraat wordt over seks. Dat is wel gek. Waarom ik lach weet ik ook niet, maar dat doet iedereen dus dat hoort dan vast zo.”

Jongen met ASS: “Zullen we kussen?”

Meisje met ASS: “Welk kussen? Het kussen op de bank? “

Een jongen koopt een bosje bloemen voor zijn vriendin, maar vind het gek dat er geen seks op volgt: deze jongen heeft geleerd dat als zijn vader met een bosje bloemen thuis komt, dat er dan gesekt wordt.