

SEKSUALITEIT EN AUTISME

Een explorerend onderzoek bij ouders, hulpverleners en autisten^o

Pascalie van Bilsen* en Nel van Son-Schoones**

† Door middel van een schriftelijke enquête onder 37 ouderparen en interviews met 14 ouders, 4 hulpverleners en 4 mannelijke autisten werd getracht inzicht te krijgen in de seksuele ontwikkeling van autisten tussen de 12 en 30 jaar oud en de consequenties daarvan voor alle betrokken partijen.

Veel seksuele en daaraan gerelateerde problemen werden gerapporteerd die samenhangen met stoornissen in het sociaal functioneren, stoornissen in taal en spraak en met abnormale rigiditeit van autisten ("anxious desire for sameness"). Belangrijkste problemen waren: sociaal onacceptabel seksueel gedrag (bv. masturbatie in het openbaar), obsessief bezig zijn met seks, niet in staat zijn tot intieme relaties, seksueel misbruik van autisten, problemen bij het geven van seksuele voorlichting en het pijnlijk bewustzijn van normaal begaafde autisten dat ze anders zijn dan leeftijdsgenoten.

Vroegkinderlijk autisme komt voor bij 4 à 5 op de tienduizend kinderen beneden de 15 jaar en komt vier keer zo vaak voor bij jongens als bij meisjes. Dit betekent dat in Nederland 2000 kinderen en jongeren tussen de 0-18 jaar en 4345 jongeren en volwassenen van 18 jaar en ouder autistisch zijn. Ongeveer 75% van de autisten is tevens mentaal geretardeerd en functioneert op zwakzinnig niveau. Er zijn in totaal 2 tot 4 maal meer kinderen met een aan autisme verwante contactstoornis dan autistische kinderen.

Het onderwerp 'Seksualiteit en Autisme' is in de literatuur over autisme sterk onderbelicht. Dit ondanks het feit dat ook autisten een seksuele ontwikkeling doormaken gedurende de puberteitsjaren, gepaard gaande met lichamelijke en psychoseksuele veranderingen.

De laatste tijd is er veel aandacht besteed aan autisme. Er zijn allerlei onderzoeken verricht naar de leef-, gezins-, en woonomstandigheden van autisten. Tevens probeert men nog steeds de oorzaken van autisme te achterhalen en methoden te vinden waardoor autisme eventueel genezen zou kunnen worden. De seksuele ont-

* Drs. P. van Bilsen, Gezondheidswetenschapper, Vakgroep Gezondheidsvoorlichting en -Opvoeding, Rijksuniversiteit Limburg, Kapoenstraat 2, Postbus 616, 6200 MD Maastricht.

** Drs. N. van Son-Schoones, Klinisch psycholoog, Nederlands Instituut voor Sociaal Seksuologisch Onderzoek (NISSO). Da Costakade 45, 3521 VS Utrecht.

^o Geaccepteerd voor publicatie 4 november 1992.

wikkeling van autisten is echter nog niet eerder onderzocht. Toch constateert de Nederlandse Vereniging voor Autisme en aan autisme verwante contactstoornissen (N.V.A.) dat er veel problemen zijn die samenhangen met deze seksuele ontwikkeling. Deze problemen komen voor een belangrijk deel voort uit de ernstige sociale stoornis die autisten hebben.

Op verzoek van de N.V.A., de belangenvereniging voor ouders en autisten, is daarom een onderzoek uitgevoerd naar de seksualiteitsbeleving en het seksueel gedrag van autisten. Het doel van het onderzoek was tweeledig. Enerzijds moest het onderzoek meer inzicht verschaffen in de seksuele ontwikkeling en beleving van autisten. Anderzijds moesten de problemen waarmee ouders, hulpverleners en autisten geconfronteerd worden als gevolg van die seksuele ontwikkeling in kaart worden gebracht.

In dit artikel worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek samengevat, voorafgegaan door een kort overzicht van de zeer schaarse literatuur die al in een eerder stadium werd verzameld (Van Noort en Van Bilsen, 1989).

Wat is autisme?

De Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner vestigde in 1943 de aandacht op een aantal kinderen met 'aangeboren autistische stoornissen van het affectieve contact'. In een artikel getiteld "Autistic disturbances of affective contact", beschreef Kanner elf kinderen met opvallende gedragskenmerken:

- * vanaf de geboorte was er sprake van 'extreme autistic aloneness';
- * de kinderen maakten geen oogcontact met de anderen en maakten tevens geen anticiperende gebaren naar hun moeder om opgetild te worden;
- * ze bleken alle elf een uitstekend mechanisch geheugen te bezitten;
- * bij allen was er sprake van een gestoorde taalontwikkeling: sommigen spraken in het geheel niet, anderen vertoonden bepaalde eigenaardigheden in hun taal zoals echolalie (het letterlijk napraten van anderen), het spreken over zichzelf in de tweede en derde persoon en het niet gebruik maken van de taal in communicatieve zin;
- * in hun baby- en peuterperiode reageerden de kinderen nagenoeg niet op verbale benadering, hetgeen dikwijls als doofheid of slechthorendheid werd geïnterpreteerd;
- * elke inbreng van buiten af werd door de kinderen als bedreigend en beangstigend ervaren: zo bleken bijvoorbeeld voedsel, bepaalde geluiden of bewegende objecten de kinderen in paniek te brengen;
- * de kinderen vertoonden een angstig obsessief verlangen naar het handhaven van dezelfde toestand ("desire for sameness"), hetgeen zich manifesteerde in het vasthouden aan bepaalde gewoonten en volgordes en in het monotoon herhalen van bepaalde gedragingen. Bovendien leidde dit symptoom ertoe dat de kinderen slechts een beperkte mate van spontane, exploratieve activiteit naar de wereld toe vertoonden;
- * het viel op dat alle kinderen bepaalde ritmische bewegingen, zoals fladderen met de armen, wiegen met de romp en zwaaien met het hoofd, eindeloos bleven herhalen en dat dergelijke activiteiten de kinderen in extase leken te brengen;
- * de fysionomie van de kinderen was gaaf. Ze maakten een intelligente indruk, doch het was door hun contactuele ontoegankelijkheid niet mogelijk hen te testen;
- * tenslotte bleken alle elf kinderen intellectueel zeer begaafde ouders te hebben.

De aldus beschreven kinderen werden door Kanner 'autistisch' genoemd. Historisch gezien was Kanner niet de eerste die de term 'autisme' heeft gebruikt om bepaalde gedragingen aan te duiden. Voor zover valt na te gaan werd in het Paedologisch Instituut in Nijmegen in de jaren 1937-1940 de term gebruikt door Meyknecht (1971). Ongeveer in diezelfde tijd beschreef Asperger (1944) een groep kinderen die hij autistische psychopaten noemde. De publicatie van Kanner wordt echter gezien als maatgevend op het gebied van autisme, aangezien hij voor het eerst met grote duidelijkheid en precisie het ziektebeeld heeft omschreven.

Autisme wordt momenteel beschouwd als een in aanleg aanwezig neuropsychiatrisch syndroom (Janssens, 1980; Morgan, 1988; Van Berckelaer-Onnes en Sniijders-Oomen, 1982; Van Berckelaer-Onnes en Van Engeland, 1986). Afbakening van het syndroom is nodig ter onderscheiding van kinderschizofrenie, zwakzinnigheid, ontwikkelingsdysfasie en sensorische stoornissen. Voor toepassing in de klinische praktijk is het nodig te inventariseren welke symptomen als essentieel moeten worden beschouwd voor het syndroom autisme. Daarbij is het noodzakelijk om symptomen te vinden die enerzijds bij alle autistische kinderen voorkomen en anderzijds voor de groep dusdanig specifiek zijn dat ze bij andere kinder-psychiatrische stoornissen niet of nauwelijks voorkomen. Na onderzoek bij 63 autistische kinderen met emotionele en gedragsstoornissen (Rutter, 1966; 1967) vond men vier symptomen waarop alle autistische kinderen positief scoorden, te weten:

- * stoornissen in het leggen van sociale contacten;
- * stoornissen in de ontwikkeling van taal en spraak;
- * abnormale rigiditeit, zich uitend in een eenzijdige belangstelling en een "anxious desire for sameness" (handhaven van eenzelfde toestand);
- * motorische fenomenen.

Tegenwoordig wordt deze vierdeling, gekoppeld aan het ontstaan van autisme vóór de dertigste levensmaand van het kind, algemeen geaccepteerd als kenmerkend en essentieel voor het syndroom 'vroegkinderlijk autisme'.

Seksualiteit en autisme

In de literatuur over autisme wordt bijzonder weinig vermeld over de seksuele ontwikkeling (Janssens, 1980; Peeters, 1980, 1983; Van Berckelaer-Onnes en Sniijders-Oomes, 1982; Van Berckelaer-Onnes en Van Engeland, 1986). Alleen Melone en Lettick (1983) gaan uitgebreid in op de fasen van de adolescentie en de volwassenheid bij autisten en de daarbij behorende problematiek. De bevindingen uit het literatuuronderzoek over de seksuele ontwikkeling van autisten (Van Noort en Van Bilsen, 1989) worden hierna kort besproken.

De seksuele ontwikkeling van autisten in de puberteit (12-18 jaar)

Tijdens de puberteit ondergaan de autisten, net als iedereen, lichamelijke veranderingen doordat de secundaire geslachtskenmerken zoals haargroei, borstvorming, 'baard in de keel' zich ontwikkelen; daarnaast zijn ook eerste zaadlozing en menstrua-

tie belangrijke gebeurtenissen. Door deze lichamelijke veranderingen kunnen de autisten zich zeer verward en angstig voelen, waardoor agressief gedrag kan ontstaan (Peeters, 1980).

De ouders, begeleiders en eventuele andere familieleden moeten hierop voorbereid zijn. In het algemeen is de seksuele belangstelling van autisten niet gericht op een affectieve relatie met een ander, maar op de eigen lustbevrediging. Door het gebrek aan gevoelens van schaamte en schuld ten aanzien van seksueel gedrag zullen er regels opgesteld moeten worden om het seksuele gedrag te reguleren (Eys, 1983). Dit geldt met name voor de volgende seksuele gedragingen: masturbatie in het openbaar, naaktlopen en het betasten van anderen.

Problemen met anticonceptie, abortus en openlijk seksueel gedrag zijn bij autisten, evenals bij andere geestelijke gehandicapten, aan de orde. Bovendien speelt de morele vraag of autisten evenals andere geestelijk gehandicapten, toegestaan mag worden seksuele relaties met een ander aan te gaan, aangezien de belangen en gevoelens van zowel de autist als de ander miskend kunnen worden. Ouders zijn dan ook bang voor seksueel misbruik van hun geestelijk gehandicapte dochter (Pueschel en Scola, 1988).

De hygiëne met betrekking tot de menstruatie kan ook problemen opleveren bij de meisjes. Het duidelijk maken van de noodzaak van een goede hygiëne tijdens de menstruatie is niet zo eenvoudig. Dit kan dan ook het beste gebeuren door het demonstreren van het verschonen van maandverband en het wassen van de geslachtsorganen (Melone en Lettick, 1983). Verder wordt erop gewezen dat een eventueel inwendig gynaecologisch onderzoek grote problemen kan opleveren. Autisten zijn in het algemeen niet gediend van lichamelijk contact. Verder wordt dit onderzoek belemmerd doordat het uitgevoerd wordt door een voor de autist onbekend persoon, waarmee het meisje niet vertrouwd is (Dalhquist, 1984).

Een veel voorkomend probleem bij jongens is het masturberen in het openbaar. Door het geven van regels kan dit gedrag gereguleerd worden. Soms is het nodig een autist bepaalde seksuele gedragingen te ontzeggen. Het risico bestaat dan dat de autist zich agressief gaat gedragen doordat hij zijn seksuele behoeften niet kan bevredigen door middel van een handeling waar hij/zij zich goed bij voelt.

De seksuele ontwikkeling van autistische adolescenten en volwassenen

Lichamelijke veranderingen treden in deze fase niet meer op. Normaliter gaat men in deze periode meer duurzame (seksuele) relaties aan. Autisten kunnen echter zeer moeilijk affectieve relaties aangaan met anderen door hun ernstige sociale stoornis.

In het algemeen blijkt dan ook dat autisten een duurzame seksuele relatie niet aankunnen, omdat hun sociale stoornis een goed seksueel contact belemmert. In die gevallen waar het toch tot een relatie of huwelijk is gekomen tussen een autist en een ander, blijkt dat de seksualiteit vaak tot problemen leidt (Deslauriers, 1978; Peeters, 1983).

Opzet en methode van onderzoek

De volgende onderzoeksvragen dienden als uitgangspunt voor het onderzoek:

- 1 In hoeverre is er bij autisten sprake van een *seksuele ontwikkeling*?
- 2 Met *welk soort problemen* krijgen ouders, hulpverleners en autisten te maken als gevolg van deze seksuele ontwikkeling?
- 3 Hoe *frequent* komen deze problemen voor?
- 4 In hoeverre bestaat er bij ouders, hulpverleners en autisten *behoefte aan voorlichting en professionele hulp*, of hebben ze zelf al oplossingen gevonden voor deze problemen?

Op grond van de eerder genoemde literatuurstudie naar seksualiteit bij autisten (Van Noort en Van Bilsen, 1989), werd een vragenlijst ontwikkeld voor ouders met een autistisch kind tussen de 12 en 30 jaar oud. Het maakte in dit stadium van het onderzoek niet uit op welk niveau het kind functioneert, hetzij op zwakzinnig niveau, hetzij op normaal begaafd niveau. De vragenlijsten werden verstuurd naar 67 ouderparen woonachtig in Limburg en Noord-Brabant, waarvan 37 ouderparen de vragenlijsten retourneerden. Na het analyseren van de door de vragenlijsten verkregen gegevens werd een semi-gestructureerde interviewlijst opgesteld voor de afname van interviews bij ouders (andere ouders dan degenen bij wie de vragenlijst was afgenomen), hulpverleners en autisten. Met behulp van deze interviews werd het mogelijk meer achtergrondinformatie te verkrijgen over persoonlijke ervaringen en gevoelens. De interviews worden dan ook gezien als een belangrijke aanvulling op de vragenlijst.

Alleen de ouders en hulpverleners wier kind c.q. pupil op normaal begaafd niveau functioneert en tussen de 18 en 30 jaar oud is, werden geïnterviewd.

Ook de te interviewen autisten moesten tussen de 18 en 30 jaar oud zijn en normaal begaafd. Deze voorwaarden (leeftijdscategorie en ernst syndroom) werden gesteld omdat de N.V.A. verwachtte dat deze autisten de meeste problemen hebben met hun seksuele ontwikkeling en dientengevolge ook de ouders. Uiteindelijk zijn veertien ouders (waaronder vier ouderparen), vier hulpverleners en vier mannelijke autisten geïnterviewd. Om de kans op succes te vergroten heeft een hulpverlener met wie de autisten een persoonlijke vertrouwensband hebben de autisten geïnterviewd. De autisten zijn namelijk gewend met deze hulpverlener te praten, ook over moeilijke onderwerpen zoals seksualiteit.

Resultaten onderzoek

De onderzoeksresultaten worden beschreven aan de hand van de hierboven gestelde onderzoeksvragen.

In hoeverre is er bij autisten sprake van een seksuele ontwikkeling?

Zowel uit de vragenlijsten als interviews is gebleken dat autisten een seksuele ontwikkeling doormaken, zowel op lichamelijk als psychoseksueel gebied. De

secundaire geslachtskenmerken ontwikkelen zich in een normaal tempo.

Tevens vindt er een psychoseksuele ontwikkeling plaats die tot uiting komt in een groeiende belangstelling van de autisten voor seksualiteit, het eigen uiterlijk en het hebben van een relatie met een ander. De autisten gaan ook meer seksueel gedrag vertonen zoals masturberen, seksueel contact met anderen, lezen van porno-blaadjes en het bekijken van porno op video. Uit de analyse van de vragenlijstgegevens bleek bovendien dat autistische jongens vaker seksueel gedrag vertonen dan meisjes.

Met welk soort problemen krijgen ouders, hulpverleners en autisten te maken als gevolg van deze seksuele ontwikkeling?

Uit het onderzoek bleek dat ouders, hulpverleners en autisten nogal wat problemen hebben. Deze problemen hebben met name te maken met het feit dat autisten seksualiteit dóór hun handicap anders beleven dan de ouders en hulpverleners. De problemen van de ouders, hulpverleners en autisten worden beschreven aan de hand van de specifieke kenmerken van het syndroom autisme.

Rigiditeit

* Autisten kenmerken zich door een abnormale rigiditeit, zich uitend in een éézijdige belangstelling voor dingen, een extreme behoefte aan structuur en weerstand tegen verandering. Het komt voor dat autisten zodanig gepreoccupeerd raken door hun seksuele behoeften dat hun hele verdere ontwikkeling geblokkeerd raakt. Zo'n preoccupatie levert vanzelfsprekend voor de ouders en hulpverleners veel problemen op, aangezien het veel geduld, energie en moeite kost de preoccupatie af te remmen.

De rigiditeit maakt het voor sommige autisten tevens moeilijk hun veranderde lichaamsvormen (secundaire geslachtskenmerken) te accepteren. Dit problematische acceptatieproces komt volgens de ouders tot uiting in lastig gedrag, wisselende stemmingen, depressiviteit en lichamelijke klachten bij de autisten. Het komt ook voor dat de autist in deze periode juist aanhankelijker wordt en vaker vastgepakt wil worden.

De vier geïnterviewde autisten vertellen, dat ze de periode waarin hun lichaam veranderde als vervelend ervaren hebben. Eén autist zegt expliciet zich ongemakkelijk gevoeld te hebben met zijn lichaam.

Seksueel gedrag en seksuele beleving

* Een autist is niet in staat zich te richten op anderen en houdt dan ook meestal geen rekening met de waarden en normen van anderen. De autist voelt niet intuïtief aan welk gedrag op een bepaalde plaats of bepaald moment toelaatbaar is of juist niet. Het komt dan ook regelmatig voor, dat een autist seksueel gedrag vertoont dat niet overeenkomt met de waarden en normen van de ouders, hulpverleners en samenleving. Zo zijn er bijvoorbeeld autisten die in het openbaar masturberen, naaktlopen of praten over seksuele onderwerpen die gegeven een bepaalde situatie niet gepast zijn. De ouders en hulpverleners vinden het in het algemeen moeilijk wanneer ze met

dit gedrag geconfronteerd worden. Bovendien hebben sommige ouders problemen met het feit dat zij zichzelf verantwoordelijk voelen voor het seksueel gedrag van hun kind. Zij menen dat zij die verantwoordelijkheid dienen te dragen omdat hun kind daartoe niet in staat is.

* De seksuele behoeftebevrediging van autisten is met name 'ik-gericht' door het sociale onvermogen van de autist. Masturbatie speelt dan ook bij autisten een belangrijke rol bij het bevredigen van hun seksuele behoeften. Ter ondersteuning van het masturberen kopen enkele mannelijke autisten seksboekjes, dragen vrouwenkleding of bekijken pornofilms. Sommige ouders geven aan hier problemen mee te hebben omdat dit gedrag in strijd is met hun eigen seksuele beleving, waarden en normen. Bovendien zijn ze bang dat hun kind hierdoor een totaal verkeerd beeld krijgt van wat seksualiteit werkelijk inhoudt.

* Indien een autist seksueel geïnteresseerd is in een ander, dan is dit vaak detailgericht, met andere woorden slechts gericht op bepaalde delen van het lichaam zoals bovenbenen, haar, huid, spieren etc. Door hun sociale stoornis zijn de autisten niet geïnteresseerd in de persoon als geheel. Deze seksuele beleving van de autist is voor de ouders en hulpverleners moeilijk te begrijpen en te accepteren, doordat seksualiteit voor hen juist gericht is op de totale persoon van wie ze houden.

* Sommige autisten doen handelingen met hun geslachtsorganen die kunnen leiden tot lichamelijke beschadiging. Dit gedrag wordt door de ouders en hulpverleners rigoureuus verboden. Aan de andere kant heeft men hier problemen mee omdat de autist hierdoor zijn of haar mogelijkheid tot bevrediging van seksuele behoeften verliest. Het vinden van een geschikt alternatief levert veelal problemen op door de rigiditeit van de autist. Niet ieder alternatief wordt door de autist zonder meer geaccepteerd. Enkele autisten zeggen dat zij het moeilijk vinden wanneer hen bepaalde seksuele handelingen wordt verboden.

Relatievorming

* Uit de interviews met autisten, ouders en hulpverleners is gebleken dat autisten meestal niet in staat zijn om zelfstandig sociale contacten te leggen of voor langere tijd te onderhouden. Ondanks deze sociale stoornis hebben veel normaal begaafde autisten behoefte aan een relatie met een ander, hetzij een seksuele relatie, hetzij een relatie niet specifiek gericht op seksueel contact. De behoefte van de autist aan een relatie ongeacht of er sprake is van seksueel contact, komt volgens de ouders en hulpverleners voort uit de behoefte van de autist als normaal geaccepteerd te worden in de maatschappij. Het willen hebben van een relatie met een ander levert veel problemen op, aangezien deze behoefte nauwelijks bevredigd kan worden. Het komt voor dat de onvrede van de autist uitgroeit tot een obsessie met alle gevolgen vandien voor de verdere ontwikkeling van de autist. Buiten het feit dat de ouders zorgen hebben omdat hun kind ongelukkig is, worden ze tevens wederom geconfronteerd met de ernst en het blijvende karakter van autisme. Het is erg moeilijk om dit te accepteren zowel voor de autist als de ouder.

Indien een autist alleen seksueel contact wil met iemand levert dit ook problemen op voor de autist, ouders en hulpverleners. Ten eerste omdat de autist moeilijk in staat

is om in contact te komen met anderen waarmee ze seks kunnen hebben. Het gevaar bestaat dan dat de autist gefixeerd raakt op deze seksuele behoefte en deze op den duur niet meer kan controleren.

De ouders en hulpverleners hebben met name problemen met het feit dat autisten, indien er sprake is van seksueel contact, niet affectief betrokken zijn bij de ander. Het is mogelijk dat het seksuele contact dan ten koste gaat van de ander. Verder is het voor ouders moeilijk te accepteren als hun zoon prostituées bezoekt. Niet alleen omdat dit niet overeenkomt met hun eigen normen, maar ook omdat ze bang zijn dat hem iets overkomt in een wereld die hem onbekend is.

Seksueel misbruik

* Autisten kunnen door hun sociale stoornis de bedoelingen van anderen niet goed inschatten. Enkele autistische meisjes zijn hierdoor het slachtoffer geworden van verkrachting. De meisjes beseften niet de ernst van het misdrijf. Bovendien bleken ze niet in staat assertief op te treden en zich te weren in een situatie die ze niet wenselijk achtten. Buiten de eventuele psychologische problemen die bij deze meisjes kunnen ontstaan als gevolg van een dergelijke traumatische ervaring, zijn de ouders uiteraard ook bang voor een ongewenste zwangerschap. Afgezien van eventueel seksueel misbruik hebben sommige ouders sowieso problemen met het feit dat hun dochter zwanger kan raken. Het dagelijkse gebruik van anticonceptie 'voor het geval dat' wordt niet als dé oplossing ervaren door de ouders en autisten. Enerzijds omdat de autisten dan misschien hun hele leven lang anticonceptie gebruiken terwijl er geen sprake hoeft te zijn van geslachtsverkeer. Anderzijds omdat enkele autisten lichamelijke klachten hebben als gevolg van het slikken van de pil. Het risico van seksueel misbruik en ongewenste zwangerschap is dan ook een zeer ernstig probleem voor de ouders, hulpverleners en autisten zelf.

Seksuele voorlichting en hulpverlening

Buiten de bovengenoemde problemen is de gebrekkige taalontwikkeling, het onvermogen tot abstractie en communicatie van de autisten een complicerende factor. Eventuele seksuele voorlichting moet dan ook aangepast worden aan de autist qua methode (veel tekeningen, plaatjes, demonstreren van bijvoorbeeld het verwisselen van maandverband, veel voorbeelden etc.) en onderwerp. De meeste autisten onthouden en begrijpen vaak alleen die informatie die hen specifiek interesseert. Het is voor de ouders en hulpverleners een moeilijke opgave om de informatie zodanig te presenteren dat de autist bereid is deze op te nemen en te onthouden.

Autisten kunnen zich in het algemeen slecht uiten over wat ze willen en voelen, waardoor het voor de ouders niet makkelijk is na te gaan welke problemen de autist heeft. Het helpen van de autist wordt hierdoor vrijwel onmogelijk. De geïnterviewde autisten geven zelf aan liever geen hulp te vragen aan ouders en hulpverleners als ze problemen hebben of ergens mee zitten. Waarschijnlijk willen ze geen hulp omdat ze niet in staat zijn hun problemen adequaat te uiten en uit te leggen.

Verschillen tussen jongens en meisjes

Uit de resultaten van het vragenlijstonderzoek bleek niet, dat ouders van een autistisch kind dat op zwakzinnig niveau functioneert met andere problemen geconfronteerd worden dan ouders van een normaal begaafde autist.

Wel bleek dat ouders van een autistische zoon met andere problemen geconfronteerd werden dan ouders van een autistische dochter. De jongens hebben in het algemeen meer seksuele behoeften en vertonen vaker seksueel gedrag dat sociaal niet acceptabel is. Ouders van een autistisch meisje onderkennen beduidend vaker het mogelijke risico op een zwangerschap en problemen omtrent anticonceptiemiddelen.

Hoe frequent komen deze problemen voor?

Gezien de geringe omvang van de onderzoekspopulatie is het niet verantwoord harde uitspraken te doen ten aanzien van deze onderzoeksvraag. De gegevens dienen dan ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

Acht van de zevenendertig ouderparen, die de vragenlijst hebben teruggestuurd geven aan problemen te hebben met de seksuele ontwikkeling van hun autistisch kind. Zeven ouderparen zeggén hun problemen inmiddels opgelost te hebben. Dus in totaal zijn er vijftien ouderparen die problemen hebben of hebben gehad met de seksuele ontwikkeling van hun kind. Dit aantal is waarschijnlijk nog aan de lage kant aangezien veertien ouderparen ten tijde van het onderzoek, een autistisch kind hadden tussen de 12 en 15 jaar oud. In deze leeftijdscategorie is de seksuele ontwikkeling nog in een (zeer) vroeg stadium en levert mogelijkwijs daarom nog geen problemen op. Negen van de veertien geïnterviewde ouders geven aan problemen te hebben met de seksuele ontwikkeling van hun autistisch kind (zie tabel 1). Omdat de ouders zichzelf mochten opgeven voor het onderzoek via de N.V.A. is er sprake van selectie-bias.

Tabel 1: Problemen van ouders die samenhangen met de seksuele ontwikkeling van het autistisch kind

Probleem	Frequentie
– behoefte van de autist aan een relatie	8*
– gebrek aan schaamte voor het eigen lichaam	8
– masturbatie autist in huis of buitenshuis	7*
– gebrek aan schaamtegevoel bij aanraking van anderen	6*
– toenaderingspogingen van autist tot anderen	6
– het onvermogen van de autist om seksualiteit te koppelen aan een intieme gevoelsrelatie	4*
– verantwoordelijkheid voor seksueel gedrag van autist	4
– seksueel gedrag dat voor ouders niet acceptabel is	4
– onvrede over hulpverlening bij seksualiteit en autisme	4
– angst voor zwangerschap	4
– problemen met anticonceptie	4
– toenaderingspogingen van anderen tot de autist	2*
– zorgen om de toekomst van de autist	2
– behoefte van de autist aan seksueel contact met anderen	2*

* = Problemen die het meest worden genoemd als belangrijkste problemen.

Twee van de vier autisten zeggen dat ze zich wel eens rot voelen omdat ze heel graag een relatie willen hebben met een meisje. Eén mannelijke autist adoreert een jongen die niets met hem te maken wil hebben. Deze adoratie vormt voor de autist een probleem.

De mate waarin de problemen, genoemd door de hulpverleners, voorkomen is niet duidelijk aangezien de hulpverleners een meer algemeen beeld schetsten van de problemen die zich voordoen in de instellingen of tehuizen waar ze werken.

Twee hulpverleners werden geconfronteerd met een situatie waarmee ze persoonlijk moeite hadden, zoals het zelf naakt demonstreren van hoe men moet douchen en toenadering van een autist tot de hulpverlener.

In hoeverre bestaat er bij de ouders, hulpverleners en autisten behoefte aan voorlichting en professionele hulp, of hebben ze zelf al oplossingen gevonden voor deze problemen?

Oplossingen

Wanneer het seksuele gedrag van de autist geen nadelige gevolgen heeft voor de autist of voor derden, wordt het gedrag in het algemeen niet verboden door de ouders en hulpverleners. Het seksuele gedrag, met name masturberen, is namelijk een belangrijk middel voor de autist om zijn of haar seksuele behoeften te bevredigen. Wel worden vaste regels en afspraken gemaakt met de autist om het seksueel gedrag te reguleren.

Anticonceptiegebruik wordt weliswaar genoemd als oplossing ter voorkoming van zwangerschap, maar tegelijkertijd vinden de ouders deze oplossing niet geschikt, aangezien hun kind zelf géén behoefte heeft aan seksuele omgang en de kans op verkrachting klein is.

Verder proberen de ouders en hulpverleners de autisten te helpen met het accepteren van hun handicap. De ouders en hulpverleners hopen de behoefte aan een (seksuele) relatie af te remmen, door de autist te laten inzien dat een relatie in principe niet voor hem of haar is weggelegd. Het is erg moeilijk om de autist met zijn beperkingen te confronteren.

Voor de meeste andere problemen worden geen concrete oplossingen aangedragen.

Behoeftte aan voorlichting dan wel professionele hulp

Enkele ouders geven aan zeker gebruik te zullen maken van professionele hulp als deze zou bestaan. De meeste ouders zeggen dat ze meer informatie over dit onderwerp willen hebben. De N.V.A. kan volgens de ouders een belangrijke rol hierin vervullen door groepsavonden over dit onderwerp te organiseren of een deskundige spreker uit te nodigen aan wie de ouders vragen kunnen stellen. Verder wordt de noodzaak voor meer onderzoek onderkend.

Volgens de hulpverleners wordt er binnen de instelling waar ze werken genoeg aandacht besteed aan de seksuele ontwikkeling van de autisten en de mogelijke

problemen die kunnen optreden als gevolg van die ontwikkeling.

Seksuele voorlichting aan autisten, mits op het juiste moment gegeven, kan volgens de hulpverleners veel problemen voorkomen. Hieraan wordt dan ook veel aandacht besteed.

De autisten zeggen dat ze hun problemen zelf kunnen oplossen en dat ze er geen hulp bij nodig hebben.

Tenslotte

De onderzoeksresultaten dragen bij tot de algemene kennis en informatie over autisme. Dit onderzoek geeft immers enig inzicht in de seksuele ontwikkeling en seksuele beleving van autisten en de eventuele problematiek bij ouders, hulpverleners en autisten als gevolg van die seksuele ontwikkeling.

Het onderzoek geeft echter nog lang geen volledig beeld van de seksualiteitsbeleving van autisten, gezien de beperkte omvang van de onderzoekspopulatie. Een grootschaliger onderzoek naar de seksualiteitsbeleving van autisten en de daaruit voortvloeiende problemen voor ouders, hulpverleners en autisten zou een bijdrage kunnen leveren aan een goede informatieverstrekking en begeleiding voor alle betrokkenen. Bovendien heeft dit onderzoek door het ontbreken van relevante literatuur vrijwel geen theoretische basis.

De vragenlijsten en interviewlijsten moesten op basis van deze gebrekkige voorkennis ontwikkeld worden.

Summary

Sexuality and Autism. A pilot-study of parents, health care workers and autists.

By means of questionnaires sent to the 37 parent-couples of autistic children, and interviews with 14 parents, 4 health care workers and 4 autistic males, an effort was made to get insight into the sexual development of autists between 12 and 30 years old and the consequences of this development for all the parties involved.

A lot of sexual and related problems were reported as a consequence of the disturbed social functioning of the autists, the language and speech disorders and abnormal rigidity ("anxious desire of sameness"). Main problems were: socially unacceptable sexual behaviour (for example masturbation in public), obsessive preoccupation with sex, not being able to have intimate relationships, sexual abuse of autists by others, difficulty in realising sex education and the painful awareness as reported by the non-retarded autists being different from their peers.

Literatuur

- Aperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopaten' im Kindesalter. *Arch. Psychiat. Nervenkr.* 117: 76-136.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van en H. van Engeland (1986). *Kinderen en autisme. Onderkenning, behandeling en begeleiding*. Boom, Meppel.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van en A.W.M. Snijders-Oomes (Eds.) (1982). *Autisme in ontwikkeling*. Swets & Zeitlinger, Lisse.
- Bilsen, P.M.A. van (1990). *Seksualiteit en Autisme*. Een vooronderzoek bij ouders, hulpverleners en autisten. NISSO, Utrecht.
- Bilsen, P.M.A. van (1991). *Seksualiteit en Autisme*. Een explorerend onderzoek bij ouders, hulpverleners en autisten. Faculteit der Gezondheidswetenschappen, vakgroep Gezondheidsvoorlichting en -Opvoeding. Wetenschapswinkel. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht.
- Bilsen, P.M.A. van (1991). Seksualiteit en autisme. *Engagement*, 18: 3-7.
- Dahlquist, L.M. (1984). Enhancing an autistic girl's cooperation with gynaecological examinations. *Clinical Pediatrics*, 23: 203-207.
- Deslauriers, A.M. (1978). The cognitive-affective dilemma in early infantile autism: the case of Clarence. *Journal of Autism and Child Schizophrenia*, 8: 219-232.
- Eys, R. van (1983). Seksuele bewustwording bij autisten. *Engagement*, 10: 24-26.
- Janssens, J.M.A.M. (1980). *Autisme: oorzaken, symptomen en behandeling*. Wolters-Noordhoff, Groningen.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Herdruk in: *Acta Paedopsychiatrica*, 35 (1968): 98-136.
- Melone, M. en A. Lettich (1983). Sex education at Benhaven. In: E. Schopler, G.B. Mesibov (eds.) *Autism in Adolescents and adults*. Plenum, New York.
- Meyknecht, T.P.J. (1971). Historische en klinische gegevens van autistische kinderen op het Paedologisch Instituut te Nijmegen. In: *Persoonlijkheid en Ontwikkeling*. Haarlem.
- Morgan, S.B. (1988). Early childhood autism: Changing perspectives. *Journal of Child and Adolescent Psychotherapy*, 3: 3-9.
- Noort, C. van en P.M.A. van Bilsen (1989). *Seksualiteit en Autisme*. Literatuurscriptie. Faculteit der Gezondheidswetenschappen, vakgroep Gezondheidsvoorlichting en -Opvoeding. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht.
- Peeters, T. (1980). *Over autisme gesproken*. Dekker & van de Vegt, Nijmegen.
- Peeters, T. (1983). Autisme bij adolescenten en volwassenen. *Engagement*, 10: 5-23.
- Pueschel, S.M. en P.S. Scola (1988). Parents' perception of social and sexual functions in adolescents with Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32: 215-220.
- Rutter, M. (1966). Prognosis: psychotic children in adolescence and early adult live. In: J.K. Wing (ed.), *Childhood Autism: clinical, educational and social aspects*. Wiley, New York.
- Rutter, M. (1967). Psychotic disorders in early childhood. In: A.J. Cooper (ed.). Recent developments in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry, Special Publication 1*.