

Nog niet zo lang geleden had vrijwel niemand het over het seksuele of romantische leven van mensen met autisme. Hooguit over hun problemen op dit vlak. Hoog tijd dus voor meer aandacht voor deze onderwerpen. Wij legden vier thema's voor aan vier (ervarings)deskundigen op dit gebied.



Is het wel normaal wat ik ervaar?

Door Julie Wevers

1. Autisme & seksualiteit: de vooroordelen

Romantiek en seksualiteit spelen nauwelijks een rol in de levens van mensen met autisme. Hooguit ervaren ze problemen op deze vlakken. Dit zijn hardnekkige vooroordelen waar mensen met autisme ook nu nog altijd mee te maken hebben.

Jeroen: 'In de jaren tachtig van de vorige eeuw was er nog veel discussie over de vraag of ouders en professionals wel over seksualiteit en relaties moesten praten met mensen met autisme. Naar deze onderwerpen was tot die tijd ook nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan. De aandacht groeide in de jaren daarna, maar helaas vooral voor problemen van mensen met autisme op het gebied van seksualiteit. Dat veranderde pas langzaam in de jaren tien van deze eeuw toen er door wetenschappers steeds vaker werd geluisterd naar de ervaringen van mensen met autisme zelf. Maar ook nu schrik ik soms nog als ik merk hoeveel vragen sommige mensen met autisme nog altijd hebben rond seks. Bijvoorbeeld: is het wel normaal wat ik ervaar? Ze hebben veel zelf moeten ontdekken, en er is vaak weinig met hen gesproken over seks en relaties.'

Annelien: 'Begin maar geen relatie, zei een hulpverlener tegen mij toen ik ongeveer vijftien jaar oud was. En op mijn achttiende moest ik van mijn huisarts opeens aan de pil. Hij zei: jij moet absoluut niet zwanger worden - je kan je leven nú al niet aan. Ik begreep er niets van, ik had niet eens een vriendje! Toen ik weigerde werd hij echter boos en toen ben ik maar aan de pil gegaan. Wat ik echt heel

raar vind, is dat niemand mij iets vroeg. Bijvoorbeeld of ik zelf wel of geen kinderen wilde. Toen ik eenmaal seksueel actief werd, was ik doodsbang om zwanger te raken. Ik las dat de pil 'slechts' een betrouwbaarheid heeft van 98 procent. Voor de zekerheid zorgde ik dat ik álles te weten kwam over vruchtbaarheid. Met als gevolg dat ik, toen ik eenmaal een kinderwens had, metéén zwanger was.'

Pepijn: 'Op de middelbare school kreeg ik van een klasgenoot te horen dat ik nooit een vriendin zou krijgen. Ik kon immers niet eens voor mezelf zorgen, zo zei hij. Ik was ervan overtuigd dat ik altijd vrijgezel zou blijven.'

Ivan: 'Als adolescent kreeg ik een doembeeld over autisme en relaties voorgeschoteld dat mij erg beangstigde. Bijvoorbeeld dat het als autist heel moeilijk is om een relatie te krijgen en te behouden. Over autisme en de LHBTI-gemeenschap hoorde ik nooit iets. Ik dacht: ben ik de enige homoseksuele autist? Als je als jongere met twee labels worstelt, dan heb je grote behoefte aan herkenning en rolmodellen. Dan wil je heel graag horen dat er meer mensen zijn zoals jij.'

2. Hoe komen mensen met autisme aan informatie over seksualiteit?

Seksuele voorlichting krijg je onder meer van je ouders en - in de puberteit - van leeftijdsgenoten. Het lijkt erop dat veel jongeren met autisme van beide bronnen minder profiteren.

Jeroen: 'Goede relationele en seksuele vorming is belangrijk voor jongeren met autisme. Het lijkt er echter op dat het voor ouders van jongeren met autisme nóg lastiger is dan voor andere ouders om het met hun kind over seksualiteit te hebben. Uit mijn eigen onderzoek blijkt dat evenveel adolescente jongens met en zonder autisme seksuele ervaring opdoen op vergelijkbare leeftijd. Ouders van de jongens met autisme gaven echter wel duidelijk vaker aan dat hun zoon hier nog helemaal niet mee bezig is. Als ouders nog twifelen of hun kind al seksueel actief is, wachten ze vaker met het geven van voorlichting. Ook van leeftijdsgenoten leren jongeren met autisme waarschijnlijk minder dan andere jongeren, zo blijkt uit Australisch onderzoek. Het idee is dat zij doorgaans toch een kleiner sociaal netwerk hebben. Alleen al daarom is goede voorlichting voor hen zo belangrijk. Jongeren vinden zelf natuurlijk ook informatie, onder meer online. Dat gold ook voor een aantal jongeren uit mijn onderzoek. Het gaat dan onder meer om pornosites. Zolang jongeren niet gaan denken dat porno de norm is, kan dit natuurlijk geen kwaad. Soms maken jongeren



Pepijn:

'Tijdens de seks heb ik vaak last van een overvloed aan gedachten'

Pepijn Gansevles (30) heeft een eigen bedrijf: Niet Normaal. Daarnaast is hij actief bij FNV Uitkeringsgerechtigden. Op vierjarige leeftijd kreeg hij de diagnose autisme. Pepijn heeft nog nooit een liefdesrelatie gehad.

wel eens lijstjes aan de hand van deze sites, zo van: dat kun je dus allemaal doen. Ook daarover moeten ouders en hulpverleners gewoon het gesprek aangaan: kijk je weleens naar porno? Wat vond je daarvan? Help jongeren indien nodig met het filteren van de informatie.'

Annelien: 'Mijn streng-christelijke ouders spraken liever niet over seksualiteit. Wel wees mijn vader een keer naar twee paarden die boven op elkaar zaten. Hij zei: kijk die zijn veulens aan het maken. En mijn moeder vertelde soms enge verhalen over de bevalling. Bijvoorbeeld dat je dan héél erg gaat bloeden. Veel meer informatie kreeg ik niet. Ook niet over solo-seks - terwijl dat zó helpend is om je eigen lijf te ontdekken, voordat je een partner krijgt. Gelukkig heb ik een niet-christelijke tante. Bij haar thuis zag ik toevallig een VPRO-programma over seksualiteit; zij kon er met mij zonder schroom over praten.

>> lees verder op pagina 40

Ivan Henczyk (36) is beleidsmedewerker bij het ministerie van Onderwijs. Daarnaast is hij landelijk coördinator van Autiroze, de organisatie voor en door LHBTI+-ers met autisme. Op elfjarige leeftijd kreeg hij de diagnose autisme. Ivan is getrouwd met Martin.

Ivan:
'Als adolescent kreeg ik een doembeeld voorgeschoteld over autisme en relaties'



Gesprekken met leeftijdsgenoten vond ik niet bijster informatief. Het ging toch vaak over dingen als sexy kleren, en wie de langste relatie had. Op een statusverhogende manier. Ik zei meestal niets, luisterde alleen maar. Later had ik er wel spijt van dat ik zelf niet wat meer informatie had gedeeld. Dan hadden ze mij namelijk kunnen waarschuwen dat mijn eerste vriendje niet goed voor mij was.'

Pepijn: 'Met mijn persoonlijk begeleiders heb ik tot nu toe gelukkig gewoon alles op het gebied van seksualiteit kunnen bespreken. Maar met mijn ouders lukte dat niet.'

Jeroen Dewinter (43) is klinisch psycholoog en onderzoeker bij GGzE. Autisme en seksualiteit is één van zijn specialisaties.



Jeroen:
'Het sociale aspect van seksualiteit kan als uitdagend worden ervaren'

Veel ouders denken volgens mij toch: moet mijn kind dit nou echt zien of horen? En ik denk dat ouders van kinderen met autisme nóg beschermender zijn als het om seksualiteit gaat.

Vroeger keek ik naar soft porno met een pedagogisch doel. Dan lette ik niet op hoe sexy het allemaal was, maar op welke handelingen er precies uitgevoerd werden. Het kon voor mij niet concreet genoeg zijn. Deze informatie hielp mij echt om overprikkeling tijdens de seks te voorkomen. Ik heb inmiddels geleerd om specifieke informatie buiten beschouwing te laten, hierdoor blijven er tijdens intieme momenten iets minder vragen over in mijn hoofd.'

3. Speelt autisme een rol in de seksuele beleving?

Over de seksuele beleving en diversiteit van mensen met autisme is nog niet veel bekend. Wetenschappelijk onderzoek op dit gebied is schaars.

Jeroen: 'We weten uit onderzoek dat mensen met autisme relatief vaak homo- of biseksueel zijn. En dat een bepaalde voorkeur of gevoeligheid voor prikkels soms ook op seksueel vlak een rol kan spelen. Bijvoorbeeld bij mensen met autisme die opgewonden raken of juist afhaken door specifieke prikkels, zoals een bepaalde geur of hoe een stof aanvoelt. Ik ken een aantal mensen met autisme die specifieke stoffen gebruiken om opgewonden te raken, bijvoorbeeld plastic of rubber. Ook kunnen mensen met autisme het soms prettiger vinden om net wat steviger vastgepakt te worden en zo een wat diepere druk te ervaren.'

Het sociale aspect van seksualiteit kunnen sommige mensen met autisme als uitdagend ervaren. Hoe flirt je of herken je wat de ander wil? Of hoe maak je duidelijk wat je wel of niet leuk vindt?'

Annelien: 'Mijn huid is overgevoelig. Je moet mij niet plotseling aanraken, vooral niet als ik bloot ben. Dan krijg ik kortsluiting en lig ik erbij als een plank. Dit heeft mij al twee relaties gekost. Er is veel goede communicatie nodig om ervoor te zorgen dat ik die staat van overprikkeling niet bereik. Dingen in mijn oor fluisteren, dat moet je bij mij óók niet doen. Een ex-partner deed dat ooit, hij had ergens gelezen dat vrouwen dat fijn vinden. Ik schrok me hélemaal kapot.'

Mijn huidige partner en ik zijn inmiddels erg op elkaar ingespeeld. Wij hebben een goed seksleven. Hij weet precies waar mijn grenzen liggen en welke delen van mijn lichaam hij beter niet kan aanraken. Of alleen met beleid.'

Pepijn: 'Tijdens de seks heb ik vaak last van een overvloed aan gedachten. Op dat moment heb ik misschien zelfs te

Annelien Blom-Zieng (36) werkt voor uitzendbureau Autitalent. Daarnaast geeft zij als ervaringsdeskundige regelmatig voorlichting over autisme en seksualiteit. Annelien kreeg op vijftienjarige leeftijd de diagnose autisme. Zij woont samen met haar echtgenoot en hun twee kinderen.

'Begin maar geen relatie, zei een hulpverlener tegen mij'

veel empathie. De hele tijd denk ik: hoe ervaart de ander wat ik nu doe? Is het prettig? Doet het pijn? Er spelen dan zóveel gedachten die door mijn hoofd gaan, dat ik overprikkeld raak. Als die overprikkeling vervolgens overgaat in onderprikkeling, dan is dat een zeer beangstigende ervaring. Als ik eenmaal aan een partner gewend zal zijn, dan zal het ook leuker worden en zal ik vast ook meer verbinding voelen met de ander. Het gaat ook goed als ik seks heb met iemand voor wie ik geen gevoelens koester. Bijvoorbeeld met friends with benefits of met een prostituee. In deze situaties kan ik die gedachtenstroom beter loslaten.'

4. Wat is goede voorlichting voor mensen met autisme?

In Nederland bestaat nog weinig seksuele voorlichting specifiek voor jongeren met autisme. Als geschikt algemeen programma wordt door betrokkenen onder meer Ik Puber genoemd, ontwikkeld door zorgorganisatie Yulius. Dit bevat concrete informatie en duidelijke tekeningen.

Jeroen: 'Uit onderzoek blijkt dat jongeren met autisme in Ik Puber nog wel een aantal onderwerpen missen, bijvoorbeeld genderidentiteit en voorkeuren voor specifieke prikkels. Je wil toch dat mensen met autisme een 'kapstok' krijgen voor zoveel mogelijk ervaringen die zij kunnen hebben. En dat ze leren dat ze zichzelf mogen zijn. Ook aandacht voor je eigen grenzen is cruciaal in de voorlichting aan mensen met autisme. Relatief veel jongeren en volwassenen, vooral vrouwen, worden tijdens hun leven spijtig genoeg slachtoffer van seksueel misbruik. Sommigen ervaren pas achteraf wat er nu eigenlijk is gebeurd en dat ze dat niet aangenaam vonden.'



Ivan: 'Belangrijk in de seksuele voorlichting voor autisten vind ik onder meer aandacht voor het fenomeen dat veel mensen met autisme proberen te voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. In plaats van uit te gaan van hun eigen behoeftes. Zo kunnen ze bijvoorbeeld denken dat ze er per se een relatie op na moeten houden, ook als zij hier misschien helemaal geen behoefte aan hebben. En realiseren zij zich niet dat je zonder relatie ook gelukkig kunt zijn.'

Ook zou er in de voorlichting aan mensen met autisme aandacht moeten zijn voor de ontcijfering van je eigen gevoelens. Hoe weet je wat er in je lijf gebeurt? Zelf vind ik dat bijvoorbeeld moeilijk vast te stellen, en ik vind het al helemaal lastig om er woorden aan te geven. Ik weet dat veel meer mensen met autisme hier moeite mee hebben. Dat maakt het soms ook lastig om te weten op wie je nou valt, en wanneer je nou verliefd bent. Terwijl je daar door je autisme wél heel graag duidelijkheid over wil. Dat is een lastige combinatie.' ●