



Hoe zit dat eigenlijk?

Productverslag van het voorlichtingsinstrument
Seksuele voorlichting voor kinderen met autisme

Studente: Corina Toet

Begeleider: Wendela de Boer
Tweede beoordelaar: Ellen de Jong

Opleiding: SPH deeltijd

Jaar: 2003/2004

Inhoudsopgave

Voorwoord

1. Inleiding	pag. 2
2. Informatie verzamelen	pag. 5
3. Beantwoording deelvragen	pag. 7
3.1 Deelvraag 1 <u>Waarom is het voor kinderen met autisme nodig een speciaal voorlichtingsinstrument te maken.</u> Conclusie deelvraag 1	pag. 7
3.2 Deelvraag 2 <u>Wat voor soort voorlichtingsinstrumenten, die inzicht geven in de normen die er heersen op het gebied van seksualiteit, zijn er nu en waarom zijn die niet toereikend genoeg voor kinderen met autisme ?</u> Conclusie deelvraag 2	pag. 12
3.3 Deelvraag 3 <u>Hoe kan een voorlichtingsinstrument voor deze doelgroep het beste worden aangeboden?</u> <u>Conclusie</u>	pag. 16
3.4 Deelvraag 4 <u>Hoe kan een voorlichtingsinstrument voor deze doelgroep het beste worden vormgegeven?</u> Conclusie deelvraag 4	pag. 21
3.5 Deelvraag 5 <u>Op welke manier moeten de kinderen begeleid worden bij het lezen van het voorlichtingsinstrument en hoe kan die begeleiding het beste worden aangeboden?</u> Conclusie deelvraag 5	pag. 23
4. Antwoord op de probleemstelling	pag. 25
5. Planning	pag. 26
6. Evaluatie	pag. 27
7. Literatuurlijst en bronnen	pag. 28

Voorwoord:

Sociaal pedagogische hulpverlening, een opleiding van vier jaar. In mijn geval vijf jaar, na mijn stage in het 3e jaar ben ik één jaar gestopt, omdat ik erg graag wilde gaan werken op De Ring (mijn stageplaats van het 3e jaar). De vijf jaar zijn snel gegaan en ik heb erg veel geleerd over mijzelf en over het werken in verschillende werkvelden.

Ik heb bewust gekozen voor een onderwerp dat met autisme te maken heeft. Autismе heeft mijn interesse. Dat is ook de reden dat ik na mijn stage één jaar gestopt ben met school. Op de Ring kwam een plaats vrij als begeleider op de groep waar ik stage gelopen had. Mijn stage was een heel leerzame periode en het bleek dat het werken met kinderen met autisme mij erg goed ligt. Op de Ring wonen vijf jongens die in de puberteit zijn of komen. Voor mijn afstudeerproject wilde ik iets doen wat nuttig is voor de groep waar ik nu mee werk. Daarom kwam ik al snel op het onderwerp seksuele voorlichting. Het is hard nodig op de groep. Gedurende de periode dat ik met het afstudeerproject bezig ben, zijn er alweer dingen veranderd. De ontwikkeling van de jongens op de Ring staat zeker niet stil. Ik hoop het voorlichtingsinstrument snel in de praktijk te kunnen gaan gebruiken. Ik heb geprobeerd het zo goed mogelijk af te stemmen op de doelgroep van de Ring en ben erg benieuwd of het aanslaat bij de jongens.

Corina Toet

1. Inleiding

De doelstelling van het project m.b.t. het werkveld:

De doelstelling van dit project is om een manier te vinden om kinderen met autisme of met een stoornis uit het autisme spectrum op een goede wijze seksuele voorlichting te geven, om ze meer te laten begrijpen van de wereld om hen heen op het gebied van seksualiteit (nu is dat een moeilijk en veelal onbegrijpelijk onderwerp). Ik wil met name bereiken dat ze meer inzicht krijgen in de heersende normen zoals: niet masturberen in het openbaar enz.

De verantwoording van de keuze van het onderwerp en de probleemstelling:

Ik werk op een woning waar vijf jongens wonen met een stoornis uit het autisme spectrum. De leeftijden zijn 9, 12, 13, 14 en 15. Vier van de vijf jongens beginnen in de pubertijd te raken. Ze gaan steeds meer ontdekken aan hun eigen lichaam, maar ook aan dat van anderen. Vooral de oudste van 15 jaar is er bijna elke dag wel mee bezig. Hij is veel bezig met woorden met een seksuele lading, raakt geïnteresseerd in meisjes en masturbeert zelf regelmatig. Ook de jongste heeft interesse op seksueel gebied. Door hun stoornis uit het autisme spectrum verwerken ze prikkels op een andere manier en hebben ze veel uitleg en betekenis verlening nodig van allerlei situaties, zo ook op het gebied van hun seksuele ontwikkeling. De jongens op de groep waar ik werk hebben allemaal baat bij seksuele voorlichting. Ze zijn er nog niet allemaal evenveel mee bezig, maar alle vijf hebben ze er interesse in. Het is van belang dat ze de heersende normen en waarden op het gebied van seksualiteit leren kennen, bijvoorbeeld: waar mag je andere mensen (vooral vrouwen en meisjes) aanraken, waar mag je wel en niet masturberen enz.

In de bibliotheek is weinig te vinden aan boekjes over seksuele voorlichting die voor deze kinderen leesbaar en te begrijpen zijn. De boekjes die ik heb gevonden bevatten te veel tekst en er staan te veel moeilijke woorden in.

De probleemstelling is:

Hoe moet een seksueel voorlichtingsinstrument voor de kinderen op Wooncentrum de Ring, waar 5 jongens tussen de 9 en 15 jaar met autisme of een stoornis uit het autisme spectrum wonen (die met ondersteuning van plaatjes naast de geschreven of gesproken taal relatief veel begrijpen) eruit zien?

Affiniteit:

Het onderwerp seksuele voorlichting is erg actueel op de woning waar ik werk. Na mijn onderzoek naar wat er allemaal te vinden is op het gebied van seksuele voorlichting (best veel, maar niet op het niveau van de jongens waar ik mee werk), heb ik besloten dit project daarop te richten. Voor jongens van die leeftijd is het belangrijk dat ze een beetje een idee hebben hoe ze daar mee om moeten gaan; dat ze de algemene normen en waarden kennen en respecteren. De buitenwereld ziet ze als 'gewone' jongens, omdat er aan de 'buitenkant' niets aan ze te zien is. Het is voor deze jongens belangrijk dat ze seksualiteit een plekje in hun leven kunnen geven en daar op hun eigen manier plezier aan kunnen beleven.

De visie op het beroep:

Ik ben als SPH'er werkzaam op een groep met vijf jongens met autisme of een stoornis uit het autisme spectrum. Sinds een tijdje signaleren mijn collega's en ik een toenemende interesse bij alle jongens op het gebied van seksualiteit. Bijvoorbeeld: na een natte droom een natte pyjambroek hebben en niet snappen hoe dat kan, opeens een stijve piemel krijgen, de behoefte krijgen om te masturberen, de behoefte krijgen anderen aan te raken op billen, borsten en tussen de benen. Als team vinden we het nodig om in te spelen op deze ontwikkeling. Tot dusver hebben we geen voorlichtingsmateriaal kunnen vinden, dat aansluit

bij de belevingswereld van de jongens. De boekjes die we wel vonden waren van een te hoog niveau: daarin staat te veel tekst en weinig duidelijke plaatjes.

De instelling is bezig een cursus op te zetten over seksualiteit, omdat steeds meer teams binnen de instelling ermee te maken krijgen. Hoe de cursus er precies uit komt te zien is nog niet bekend, maar het zal voor een deel gaan over bewustwording en visie zodat iedereen binnen de teams weet wat er aan seksualiteit speelt en wat de visie van het team daarop is. Binnen het team waar ik werkzaam ben, staan we achter een open manier van seksuele voorlichting geven. Waarbij alles bij naam genoemd wordt en er niet in bedekte termen gesproken wordt. De ouders van de jongens staan hier ook achter. De seksualiteitsbeleving van hun zoon is bij sommige ouders een zorg. Het doel van duidelijke seksuele voorlichting geven is ervoor zorgen dat de jongens seksualiteit een plaats kunnen geven.

Mijn eigen visie is om op een open manier uitleg te geven over seksualiteit. Ik vind het belangrijk dat dit onderwerp niet zomaar onder tafel wordt geschoven. Iedereen heeft recht op seksualiteit en de jongens van de Ring hebben, op de leeftijd van 9 tot 16 jaar, voorlichting nodig op hun niveau. Tot nog toe is er weinig voorlichting gegeven aan deze jongens. Alleen mondeling op het moment dat het nodig was (als er vragen vanuit de jongens zelf kwamen of wanneer de begeleiding zag dat ze iets niet snapten).

Daarom wil ik nu een boekje ontwikkelen dat voor deze groep wel passend is en waarbij op een duidelijke manier uitleg gegeven wordt over seksualiteit.

Deelvragen:

- Waarom is het voor kinderen met autisme nodig een speciaal voorlichtingsinstrument te maken.
- Wat voor soort voorlichtingsinstrumenten, die inzicht geven in de normen die er heersen op het gebied van seksualiteit, zijn er nu en waarom zijn die niet toereikend genoeg voor kinderen met autisme?
- Hoe kan een voorlichtingsinstrument voor deze doelgroep het beste worden vormgegeven?
- Hoe kan een voorlichtingsinstrument voor deze doelgroep het beste worden aangeboden?
- Op welke manier moeten de kinderen begeleid worden bij het lezen van het voorlichtingsinstrument en hoe kan die begeleiding het beste worden aangeboden?

Met deze deelvragen denk ik antwoord te kunnen geven op mijn probleemstelling:

Hoe moet een seksueel voorlichtingsinstrument voor de kinderen op Wooncentrum de Ring, waar 5 jongens tussen de 9 en 15 jaar met autisme of een stoornis uit het autisme spectrum wonen (die met ondersteuning van plaatjes naast de geschreven of gesproken taal relatief veel begrijpen) eruit zien?

Eindproduct en de keuzes die ik gedurende het project gemaakt heb:

Al snel had ik een onderwerp voor mijn afstuderen: seksuele voorlichting geven aan de jongens met autisme of een autisme spectrum stoornis die op de Ring wonen. Deze jongens zijn 9, 12, 13, 14 en 15 jaar oud en uit ervaring weet ik dat ze met behulp van boekjes beter snappen hoe bepaalde dingen van het leven in zijn werk gaan. Uit de bibliotheek halen we regelmatig boekjes over allerlei onderwerpen. Door die boekjes regelmatig met ze te lezen zien we dat ze het steeds meer gaan begrijpen. Zo hebben we bijvoorbeeld boekjes gehad over waar het eten vandaan komt. Omdat blijkt dat met behulp van boekjes veel valt uit te leggen aan deze jongens was mijn idee om zelf een boekje te maken waarin uitleg gegeven wordt op het gebied van seksualiteit. Over hoe dit boekje precies eruit zou komen te zien heb ik lang nagedacht. In eerste instantie wilde ik een boekje dat alleen over de seksualiteit van jongens gaat. Op de Ring wonen alleen maar jongens tot nu toe hebben ze alleen met hun eigen seksualiteit te maken. Toch hebben de jongens op school of op het dagcentrum met meisjes te maken en daarom heb ik een tijd getwijfeld over het onderwerp ongesteldheid. Voor de jongens op de Ring is het niet belangrijk, ze zullen het zelf nooit krijgen en ze

kunnen er naar mijn idee ook geen goede voorstelling van maken. Uiteindelijk heb ik er voor gekozen het hele onderwerp ongesteldheid weg te laten. Dit had ook te maken met een ander onderwerp waar ik over twijfelde. Ik wilde duidelijk maken waar kinderen vandaan komen en de jongens daarbij vertellen van het eitje en het zaadje die samensmelten. Ik hoorde echter van iemand met ervaring op het gebied van het geven van seksuele voorlichting dat zij nooit vertelde over het eitje en het zaadje. Dit is voor mensen met een verstandelijk handicap te hoog gegrepen. Doordat ik niet over het eitje vertel, heeft het onderwerp ongesteldheid, waarin ik ook wilde vertellen dat daar bij het eitje afvloeit, ook minder betekenis. Ongesteldheid is geen onderwerp waarvan deze jongens alles moeten weten. De kennis dat meisjes in de puberteit ongesteld worden en dan vervolgens elke maand is voldoende. Uiteindelijk kwam ik op de volgende onderwerpen voor mijn prentenboekje: het verschil tussen jongens en meisjes, waar je anderen wel en niet mag aanraken, hygiëne van je lichaam, puberteit, masturbatie bij jongens, verkering, vrijen, met elkaar naar bed gaan en het krijgen van een kind.

Elke onderwerp komt op een aparte bladzijde in een multomap. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid om onderwerpen waar de jongens nog niet aan toe zijn, nog niet aan te bieden. Eerst wilde ik tussendoor een paar werkbladen doen, waardoor er getoetst kon worden of de jongens de stof snappen. Later kwam ik op het idee om per bladzijde een verwerkingsopdracht toe te voegen. Over hoe de verwerkingsopdrachten eruit moesten komen te zien heb ik lang nagedacht. De verwerkingsopdrachten moeten wel uitvoerbaar zijn en bruikbaar in de praktijk. Ik heb aan een envelop met kaartjes gedacht, maar ik kon niet voor elke bladzijde een opdracht met kaartjes bedenken. Uiteindelijk zijn er een paar vormen van verwerkingsopdrachten. Er zijn kaartjes, foto's, rode kruisje en materiaal in de vorm van een stukje zeep en een washandje. Deze opdrachten zullen in een zakje door middel van een klittenbandsysteem bevestigd worden op de bladzijden (per bladzijde één zakje). Het prentenboekje is opgebouwd uit 9 pagina's van gekleurd papier. Bovenaan de pagina staat de titel in een geel vlak. Links op de pagina zitten de verwerkingsopdrachten op een blauw vlak. In het midden van elke pagina zit een simpel plaatje dat met het onderwerp te maken heeft. Ik heb voor het prentenboekje gebruik gemaakt van een scheurtechniek. De plaatjes heb ik gescheurd uit gekleurde vellen.

Om ervoor te zorgen dat de begeleiding die het boekje met de jongens gaat lezen ongeveer hetzelfde erbij vertelt, maak ik een handleiding voor de begeleiding. Dit komt in een aparte map naast het prentenboekje.

2. Informatie verzamelen

Op welke manier ben ik aan informatie gekomen:

In het begin van het schooljaar wist ik al dat ik mijn afstudeerproject wilde richten op seksuele voorlichting bij autistische kinderen. In oktober ben ik al begonnen met het verzamelen van informatie. Allereerst heb ik informatie gezocht in de bibliotheek. Daar was veel informatie te vinden over seksuele voorlichting aan kinderen, informatie over autisme, de informatieverwerking van mensen met autisme en autisme in het algemeen. In de bibliotheek vond ik geen informatie over hoe seksuele voorlichting aan kinderen met autisme gegeven moet worden. In sommige boeken over autisme was een hoofdstuk aan seksualiteit gewijd, maar dat was erg beknopt. De informatie uit de bibliotheek die voor mijn onderwerp van waarde is heb ik ondergebracht bij de beantwoording op de deelvragen.

Naast een bezoek aan de bibliotheek ben ik ook bij de GGD geweest. Daar kreeg ik een seksueel voorlichtingspakket mee, voor mensen met een verstandelijke handicap. In dat pakket zaten videobanden en boekjes, die heb ik bekeken en ook deze informatie heb ik opgenomen in de deelvragen.

Verder heb ik nog geprobeerd contact op te nemen met verenigingen of personen die veel weten van autisme. Allereerst stuurde ik een paar mailtjes naar de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autismen). Na een paar mailtjes kreeg ik antwoord terug dat ik maar op hun site moest gaan kijken. Ook gaven ze me nog wat andere websites op (een standaardbrief die ze aan alle studenten sturen).

Ik heb ook geprobeerd contact op te nemen met Lucy Parren van het Dr. Leo Kannerhuis en docente aan de opleiding post HBO autisme. Zij mailde terug dat ze me niet kon helpen, omdat ze teveel van dit soort vragen krijgt (vragen om informatie of om een interview te geven). Wel gaf ze me een goede tip: de reader van de opleiding post HBO autisme over Seksualiteit zien te bemachtigen. Dat is gelukt via een collega die de opleiding doet.

Uit deze reader kan ik veel informatie halen:

De reader gaat over een stukje begeleiding van mensen met autisme die problemen ondervinden met verlangens rondom seksualiteit (het vaststellen van het probleem, het stellen van begeleidingsdoelen, het bepalen van je houding en de keuze van interventies en de uitvoering). Daarnaast staan voorbeelden uit de praktijk en hoe de begeleiding daar op ingespeeld heeft.

Ook staat er een onderzoek in naar de seksuele problemen en behoeften van mensen met autisme tussen de 16 en 40. Er worden allerlei percentages genoemd, bijvoorbeeld dat 74 % van alle onderzoekspersonen duidelijke tekenen van seksueel gedrag laat zien.

Tot slot staat er een artikel in van Hans Helleman over autisme en seksualiteit. Daarin komen zaken aan de orde als: de ontwikkeling in de adolescentie bij jongeren met autisme (op het gebied van lichamelijke-, cognitieve-, sociale-, seksuele en identiteitsontwikkeling). Daarna worden de problemen waar ze tegenaan lopen besproken (tekorten in de wederzijdse sociale interactie, actief maar bizar contact maken, beperkte interesses en activiteiten en de emotionele-, gedrag- en seksualiteitsproblemen).

Na de beschrijving van de ontwikkeling en de problemen worden de mogelijkheden in de begeleiding besproken (mogelijke programma's en strategieën).

De informatie uit deze reader staat bij de beantwoording op de deelvragen.

De laatste manier om aan informatie te komen is door gebruik te maken van Internet. Op Internet is zeer veel informatie te vinden over autisme, omdat er zoveel informatie te vinden is, is het moeilijk om een goede selectie te maken. Ik heb wel wat pagina's gevonden waar ik wat aan denk te hebben:

www.nvsh.nl

www.zetweb.nl

www.autisme.pagina.nl

www.autisme.startkabel.nl

www.autisme-nva.nl

Op de site van de NVSH staat wat beschreven over voorlichting. Niet specifiek voor mensen met een verstandelijke handicap of met autisme, maar toch kan ik het wel gebruiken. Er staat bijvoorbeeld iets over hygiëne.

Op de site van Zetweb vond ik een scriptie over de seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke beperking en autisme binnen de hulpverlening. Een onderdeel van deze scriptie is een interview met iemand die in haar werk veel te maken heeft met seksualiteitsbeleving van jongeren met autisme. Zij legt uit hoe ze die jongeren in de praktijk helpen hun behoeften te bevredigen op een manier waar het hele team achterstaat.

De andere sites zijn algemene sites over autisme, waar soms ook wat over autisme en seksualiteit staat.

3. Beantwoording van de deelvragen

3.1 Deelvraag 1

Waarom is het voor kinderen met autisme nodig een speciaal voorlichtingsinstrument te maken.

Deze deelvraag zal ik beantwoorden met behulp van literatuur. Hierbij maak ik wel onderscheid tussen mensen met autisme die wel gebruik maken van taal en mensen met autisme die geen gebruik maken van taal. De doelgroep die ik voor ogen heb voor mijn afstudeerproject (de jongens met autisme of een stoornis uit het autisme spectrum van de Ring) maken allemaal wel gebruik van taal. Voor mensen met autisme die geen gebruik maken van taal, zou een seksueel voorlichtingsinstrument er heel anders uit moeten zien. Dit is niet mijn doelgroep (en ik heb er ook geen ervaring mee), vandaar deze scheiding.

Om te beginnen geef ik informatie over autisme in het algemeen. Hiervoor gebruik ik de criteria volgens de DSM-4 voor pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Het tweede punt dat genoemd wordt zal ik met behulp van het boek van Peter Vermeulen ...?! over autisme en communicatie verder toelichten. Daarna volgt er een artikel over seksualiteit en autisme waarin ontwikkelingstaken genoemd worden en de kenmerken van 'active-but-odd' autisme. Vervolgens een artikel van Hellemans uit de reader voor de opleiding post HBO autisme over de relatief grotere kans van mensen met autisme op problemen op het gebied van seksualiteit. Tot slot schrijf ik over het seksueel gedrag van de jongens op de Ring wat we tot nu zien.

De criteria van autisme volgens de DSM-4:

Tenminste zes criteria van (1), (2) en (3), met tenminste twee van (1) en één van zowel (2) als (3):

- (1) Contactstoornis zich uitend in tenminste twee van de volgende kenmerken:
 - a: stoornis in non-verbaal gedrag zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om sociale interacties te reguleren.
 - b: onvermogen om relaties met leeftijdsgenoten op te bouwen
 - c: stoornis in het uiten van plezier om blijdschap van anderen
 - d: tekort aan sociale of emotionele wederkerigheid
- (2) Communicatiestoornis zich uitend in tenminste één van de volgende kenmerken:
 - a: achterstand in of afwezigheid van de taalontwikkeling
 - b: indien spraak aanwezig: onvermogen om een gesprek te initiëren of te onderhouden
 - c: stereotyp, repetitief, of idiosyncratisch taalgebruik
 - d: tekort aan spontaan 'alsof' spel of sociaal imitatiespel
- (3) Beperkte repetitieve en stereotype gedragspatronen, interesses en activiteiten zich uitend in tenminste één van de volgende kenmerken:
 - a: voortdurende preoccupatie met één of meer stereotype en beperkte interesses die abnormaal zijn wat betreft intensiteit en inhoud
 - b: schijnbaar dwangmatige gehechtheid aan bepaalde niet-functionerende routines of rituelen
 - c: stereotype en repetitieve handelingen (bijvoorbeeld fladderen met handen of vingers of complete lichaamsbewegingen)
 - d: preoccupatie met delen van voorwerpen

...?! over autisme en communicatie van Peter Vermeulen:

Criteria 2: de communicatiestoornis zal ik aan de hand van ...?! over autisme en communicatie van Peter Vermeulen verder uitwerken. Dit is het voornaamste criteria waardoor een seksueel voorlichtingsinstrument voor kinderen met autisme er anders uit moet zien.

Peter Vermeulen (2001) schrijft in zijn boek ...!? over autisme en communicatie: Bij mensen met een stoornis uit het autismespectrum verloopt de communicatie niet steeds effectief. Zij missen het aangeboren talent dat anderen wel hebben om te goochelen met symbolen. Soms kunnen ze symbolen wel benoemen [...] Sommigen mensen met autisme kunnen woorden uitspreken of zelf lezen. Maar net als bij de titel van dit boek blijft de boodschap, de betekenis achter de symbolen een raadsel voor hen. Dat komt omdat kennis van de symbolen of het 'woordenboek' onvoldoende is om tot echte communicatie te komen. Spraak is nog geen taal [...].

Om mensen met autisme te helpen ons te begrijpen schrijft Peter Vermeulen in zijn boek enkele aandachtspunten waar je rekening mee moet houden in de communicatie naar mensen met autisme toe.

- Pas je communicatievorm aan (beperk en vereenvoudig de gesproken taal)
- Beperk de boodschap tot de essentie (geef alleen de kern weer, mensen met autisme kunnen moeilijk de hoofd- van de bijzaken onderscheiden, laat de bijzaken dus weg)
- Geef tijd en indien nodig herhaal de boodschap, maar verander ze niet (het ontcijferen van de boodschap heeft wat tijd nodig bij mensen met autisme, daarom duurt het soms even voor ze reageren, verander de boodschap niet, want dan moet het ontcijferen weer opnieuw beginnen)
- Vermijd dubbelzinnig en figuurlijk taalgebruik (woorden en uitdrukkingen die meer dan een betekenis hebben zijn moeilijk te begrijpen voor mensen met autisme)
- Vermijd vaag en negatief taalgebruik (door te zeggen wat niet mag of kan weet de persoon met autisme niet wat er wel mag en kan)
- Gebruik taal waarbij een plaatje hoort (concreet maken)
- Zorg ervoor dat de communicatie goed overkomt (neem afleidende prikkels uit de omgeving weg)
- Ondersteun de communicatie met alternatieve communicatiemiddelen (toon naast het gesprokene een beeld wat er mee te maken heeft).

Artikel seksualiteit en autisme

In de inleiding van een artikel over seksualiteit en autisme wordt gesproken over de psychoseksuele ontwikkeling bij normale jongeren. Dat is een complex gebeuren dat zich afspeelt op de samenvloeiing van verschillende ontwikkelingslijnen: de lichamelijke-hormonale, sociale, cognitieve en moreel-ethische ontwikkeling en het losmakingproces van de ouders. Seksuele gevoelens zijn in de prille kinderjaren aanwezig, maar krijgen rond de puberteit een andere betekenis. Onder een hormonale impuls worden deze gevoelens sterker. Seksualiteit komt los van de lustbeleving aan het eigen lichaam en wordt gericht op anderen. Zoals voor de andere ontwikkelingslijnen kan er gesproken worden over een aantal 'ontwikkelingstaken', die door de adolescent vervuld moeten worden om seksualiteit in de totale persoonlijkheidsontwikkeling te integreren. Spanier (1977), geciteerd in de Wit, 1991) onderscheidt volgende ontwikkelingstaken:

1. de ontwikkeling van een mannelijke of vrouwelijke identiteit: de wijze waarop een kind zich reeds heel vroeg ziet als een jongen of meisje;
2. de ontwikkeling van de seksrol of geslachtsrol: datgene wat in een bepaalde cultuur als specifiek mannelijk of vrouwelijk geldt;
3. de ontwikkeling van seksueel gedrag in relatie tot een waardensysteem;

4. de ontwikkeling van de partner-voorkeur, die aangeeft of er een meer hetero- of homoseksuele oriëntatie zal zijn.
5. het proces van integratie van de seksualiteit in de persoonlijke levensstijl.

Bij jongeren met autisme wordt elk van deze ontwikkelingstaak bemoeilijkt. De meeste jongeren hebben naast hun autisme een mentale retardatie, waardoor ze nooit het ontwikkelingspeil bereiken, waarop bovengenoemde ontwikkelingstaken aan de orde komen. Lichamelijk ontwikkelt seksualiteit zich wel even sterk als bij andere jongeren. Dit kan vanzelfsprekend voor conflicten zorgen: hoe combineert iemand de lichamelijke behoefte van een 18-jarige met de sociale en emotionele ontwikkeling van een 3-jarige? Ook de omgeving wordt voor een probleem gesteld: wordt er gereageerd op een 3-jarige of op een 18-jarige?

Het artikel geeft een overzicht van de ontwikkeling in de adolescentie bij jongeren met autisme op verschillende gebieden: een daarvan is de sociale ontwikkeling.

De gerichtheid op anderen neemt vaak toe. De indeling in drie groepen volgens sociale interesse (Wing en Gould, 1979) blijft herkenbaar: 'aloof', 'passieve', 'active-but-odd'. Er is dikwijls een verschuiving naar een meer actief, maar soms ook op een meer bizarre wijze sociaal contact zoeken [...]

Van de indeling in drie groepen volgens sociale interesse worden in het artikel de kenmerken genoemd.

Van 'active-but-odd'-autisme (actief maar bizar contactzoekend) zal ik de kenmerken noemen. Dit omdat één van de jongens van de Ring een jongen met active-but-odd autisme is.

- zoeken actief contact, maar op een bizarre, naïeve en/of niet wederkerige manier
- niet begrijpen van sociale regels, frequent sociaal onaangepast gedrag
- overdreven afhankelijk ('symbiotisch') gedrag t.o.v. vertrouwensfiguren
- taal omslachtig en bizar, letterlijk begrijpen van taal, gestoorde intonatie
- fantasie aanwezig, maar gestoord: onvoldoende reality testing, bizarre thema's, preoccupaties
- zwakke motorische coördinatie
- specifieke interesses ('moon and star-boys'), stereotiepe vragen stellen, lijsten maken, fantastisch en gewelddadige thema's
- intelligentie: licht mentale retardatie tot hoogbegaafdheid
- gedragsproblemen frequent
- angstcontrole gestoord

Artikel uit de reader van de opleiding post HBO autisme :

Uit de literatuur komt naar voren dat mensen met autisme een relatief grote kans hebben op het ontwikkelen van een seksuele problematiek. De mogelijke problemen op een rijtje (zie ook Haracopos)

- Gedragsproblemen (automutilatie, agressie, agitatie) die een uiting kunnen zijn van seksuele spanning
- Hypermasturbatie, die soms een gevolg is van het niet kennen van de juiste masturbatietechniek
- Masturberen met voorwerpen, soms op een fysiek schadelijke manier
- Openlijk masturberen
- Aanraken (zoenen, haren strelen, zachte plekken voelen,...) van anderen en hierbij weinig onderscheid maken tussen bekenden en vreemden en tussen seksen
- Gebrek aan schaamtegevoel

- Communicatieproblemen in verband met mogelijke seksuele problemen
- Tegen iedereen praten over seks
- Risico op misbruik door anderen omwille van grote sociale naïviteit
- Emotionele problemen door het mislukken van pogingen om een relatie met iemand op te bouwen
- Partnerrelatieproblemen

Zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving (in de eerste plaats de ouders) is de seksuele ontwikkeling dan ook niet altijd een vreugdevol gebeuren. Uit een onderzoek van het NISSO (Nederlands Instituut voor Sociaal Seksuologisch Onderzoek, van Bilsen, 1990) blijkt dat de seksuele ontwikkeling een grote bron van zorgen is voor ouders wegens de volgende potentiële moeilijkheden:

- De ouders voelen zich verantwoordelijk voor het seksuele gedrag van hun autistisch kind
- Publieke masturbatie
- Toenaderingspogingen door hun kind ten opzichte van anderen
- Toenaderingspogingen door anderen (misbruik van autistische personen is vermoedelijk minder zeldzaam dan gedacht)
- Aanraken van anderen
- Gebrek aan schaamtegevoel
- Seks loskoppelen van een intieme relatie
- Deviant seksueel gedrag
- Problemen met anticonceptie
- Onrealistische toekomstverwachtingen van hoger functionerende
- gebrek aan deskundige hulp op het vlak van seksualiteit (Helleman, 1996)

Wat we aan seksueel gedrag bij de jongens op de Ring:

Tot slot kijk ik bij het beantwoorden van deze vraag kijk ik naar mijn eigen ervaringen in het werken met de doelgroep jongens tussen de 9 en 15 met autisme of een autisme spectrumstoornis. Als ik kijk naar de vijf jongens die bij ons op de groep wonen, zijn er drie toch wel regelmatig met seksualiteit bezig. Alledrie wel op verschillende manieren: de ene jongen (15 jaar) praat er veel over en masturbeert zelf vaak. Hij weet ergens wel dat dit alleen op zijn kamer moet met de gordijnen dicht (omdat de begeleiding hem dat heeft verteld). Maar hij doet het ook op allerlei andere plekken (op de bank, aan tafel, op zijn fiets enz). Hij wil ook van alles weten op het gebied van seksualiteit. Hij vraagt bijvoorbeeld of meisjes ook een lekker gevoel hebben (zo noemt hij het gevoel bij masturberen). Daarnaast heeft hij de neiging om alles wat met auto's te maken heeft, ook een seksuele lading te geven. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het gevoel dat hij in zijn piemel voelt als een auto of bus start (trillingen van de motor). Hij heeft een tijdje zijn piemel een motorkap genoemd.

Een andere jongen (13 jaar) begint sinds kort steeds meer seksueel getint gedrag te vertonen. Hij probeert vrouwelijke begeleidsters aan te raken (de borsten, tussen de benen) en we zien hem steeds vaker een erectie hebben. Bij de jongste jongen van 9 jaar die op de groep woont, zien we toenemende interesse in meisje en dan met name de plekjes die hij als jongen niet heeft. Hij heeft een keer een meisje dat bij hem op het kinderdagcentrum in dezelfde groep zit, bevoelt tussen haar benen. Verder wil hij graag stoeien met de begeleiding (bij ons op de groep zijn dat alleen maar vrouwen), maar is daarbij sterk gericht op de borsten (die probeert hij vast te grijpen).

Bij de andere twee jongens die op de groep wonen (van 12 en 14 jaar) zien we nauwelijks seksueel getint gedrag. Een van die jongens heeft wel een periode gehad waarin hij met bepaalde begeleiding wilde knuffelen. Of hij daar ook seksuele gevoelens bij had, weet ik niet. Die periode is nu weer over. Een enkele keer zien we dat hij een erectie heeft. Hij praat

er nooit over. De jongen van 12 jaar horen we niet over seksualiteit praten (niet uit zichzelf). Toen we iets in de groep bespraken over tongzoenen, zei hij: "nou bah, dat is voor grote mensen". Hij woont nu één jaar bij ons op de groep en ik heb hem nog nooit zelf zien masturberen (of gehoord van collega's dat hij dat doet). De begeleiding van de woning waar hij eerst woonde vertelde dat hij wel eens het kruis uit zijn broek scheurde om zo bij zijn piemel te kunnen. Ook zagen ze dat hij zijn piemel tussen zijn benen probeerde weg te stoppen. Toen zij vertelden dat je best aan je piemel mag zitten, maar dan met je hand in je broek moet gaan, zagen ze geen kapotte broeken meer. Dus waarschijnlijk masturbeert hij wel, maar houdt dat voor zichzelf.

Conclusie deelvraag 1

In de criteria van de DSM-4 voor pervasieve ontwikkelingsstoornissen worden contactstoornis, communicatiestoornis en beperkte en repetitieve gedragspatronen als hoofdkenmerken voor autisme genoemd. Als ik dan kijk naar de deelvraag: waarom is het nodig voor kinderen met autisme een speciaal voorlichtingsinstrument te maken, dan is de stoornis in de communicatie de voornaamste factor. Peter Vermeulen schrijft hier ook over in zijn boek: ...?! over autisme en communicatie. Mensen met autisme hebben veel moeite met communiceren. Voor hen zijn er zoveel valkuilen in de communicatie, om hen te helpen ons beter te begrijpen, heeft Peter Vermeulen een aantal aandachtspunten opgesteld waar we rekening mee moeten houden in de communicatie naar mensen met autisme toe. Uit deze aandachtspunten blijkt dat mensen met autisme voorlichting nodig hebben op een voor hen aangepast niveau. Er moet rekening gehouden worden met het onvermogen van mensen met autisme om informatie te verwerken. Het voorlichtingsinstrument dat ik ga maken zal deze aandachtspunten in acht nemen.

In het artikel over seksualiteit en autisme wordt gezegd dat bij jongeren met autisme elke ontwikkelingstaak bemoeilijkt wordt. Veelal functioneren jongeren met autisme sociaal-emotioneel op een veel lager niveau, terwijl de lichamelijke en daarbij seksuele ontwikkeling wel leeftijdsadequaat is. De sociale ontwikkeling benoem ik apart met daarbij de kenmerken van 'active-but-odd' autisme. De kans is groot dat er op de genoemde ontwikkelingstaken problemen zullen voorkomen. Dit geeft aan dat er extra aandacht besteedt moet worden op de manier waarop jongeren met autisme voorgelicht worden op het gebied van seksualiteit. In deelvraag 3 kom ik hier nog op terug.

Helleman noemt in zijn artikel de eventuele problemen die kunnen voorkomen op het gebied van seksualiteit bij mensen met autisme. Daarna noemt hij de zorgen die ouders kunnen hebben rondom de seksualiteitsbeleving van hun kind. Hieruit blijkt dat het belangrijk is dat mensen met autisme een vorm van seksuele voorlichting krijgen, die aansluit bij hun vermogen om problemen van deze aard te voorkomen. Ook de ouders moeten hierin ondersteund worden. Op de eventuele problemen die voor kunnen komen op het gebied van seksualiteit kom ik in deelvraag 3 nog terug.

Het stukje over 'Wat we nu zien aan seksueel gedrag op de Ring' maakt duidelijk dat er bij jongens op de Ring problemen spelen die Helleman in zijn artikel noemt.

De conclusie die ik kan trekken naar aanleiding van de informatie die ik gevonden heb bij de beantwoording van deelvraag 1, is dat het nodig is voor mensen met autisme een speciaal voorlichtingsinstrument te maken op het gebied van seksualiteit. Uit de literatuur blijkt dat mensen met autisme moeite hebben met communiceren en dat er rekening gehouden moet worden met de manier waarop informatie aangeboden wordt. Verder hebben mensen met autisme volgens het artikel over seksualiteit en autisme en volgens het artikel van Helleman een relatief grotere kans op seksuele problematiek en uit mijn eigen ervaringen op de Ring blijkt dat de jongens inderdaad bizar seksueel gedrag vertonen.

3.2 Deelvraag 2

Wat voor soort voorlichtingsinstrumenten, die inzicht geven in de normen die er heersen op het gebied van seksualiteit, zijn er nu en waarom zijn die niet toereikend genoeg voor de jongens met autisme of een autisme spectrum stoornis op de Ring?

Voor de voorlichtingsinstrumenten die ik heb gevonden, heb ik criteria opgesteld waarmee ik kijk naar de bruikbaarheid voor de jongens met autisme of een autisme spectrumstoornis op de Ring. Daarna geef ik mijn conclusie over de bruikbaarheid van de voorlichtingsinstrumenten.

Deze deelvraag besluit ik met een citaat.

Voorlichtingsinstrumenten

Om te kunnen vaststellen of de boekjes geschikt zijn voor de doelgroep waar ik mee werk, heb ik een aantal criteria opgesteld. Aan de hand van deze criteria ben ik het materiaal gaan analyseren.

De criteria zijn als volgt:

- Voor welke leeftijd is het boek bestemd
- Hoeveelheid tekst (veel, gemiddeld, weinig)
- Taalgebruik (moeilijk, gemiddeld, makkelijk)
- Kleur van de plaatjes (zwart/wit, gekleurd)
- Kwaliteit van de plaatjes (duidelijk, onduidelijk)
- Bruikbaarheid

Na de analyse van de boekjes geef ik per boekje mijn mening.

Naam van het boek	Leeftijd	Hoeveelheid tekst (veel, gemiddeld, weinig)	Taalgebruik (moeilijk, makkelijk)	Kleur van de plaatjes (zwart/wit, gekleurd) of geen	Kwaliteit plaatjes (duidelijk, onduidelijk)	Bruikbaarheid (+, - of +/-)
En dan is er seks	12 tot 18 jaar	Veel	Moeilijk	Zwart-wit	Onduidelijk	-
Boystalk: wat jongens willen weten	Va: 13 jaar	Veel	Moeilijk	Geen		-
Waar kom ik vandaan?	Va: 6 jaar	Gemiddeld	Makkelijk	Gekleurd	Duidelijk	+
Kop en staart	Va: 11 jaar	Gemiddeld	Makkelijk	Rood-wit	Onduidelijk	+/-
Ben jij ook op mij	Va: 9 jaar	Veel	Makkelijk	Gekleurd	Duidelijk	+

Mijn mening over de boekjes:

En dan is er seks, van Sanderijn van der Doef:

De plaatjes zijn wat vaag; ze passen niet duidelijk bij de tekst. Ze zijn zwart-wit getekend en spreken niet voor zich. Er staan redelijk veel getekende plaatjes in en ook een paar tekeningen, die zijn bedoeld om te laten zien hoe het lichaam er van binnen uit ziet (bijv. een doorsnede van het mannelijk onderlichaam).

In het boek staat veel tekst met uitleg over allerlei onderwerpen. Daarnaast wordt in elk hoofdstuk gebruik gemaakt van meningen en verhalen van jongeren zelf, die vertellen over hun ervaringen. De inhoud van het boek behelst veel onderwerpen op seksueel gebied: verliefd worden, over je eigen lichaam, de eerste keer, veilig vrijen, ouders, homoseksualiteit en sekslessen.

Dit boekje is voor de doelgroep die ik voor ogen heb veel te moeilijk.

Boystalk: wat jongens willen weten, van Sylvia Schneider.

Dit boekje heb ik gekozen omdat het specifiek over jongens gaat en mijn doelgroep ook alleen maar jongens zijn. Echter aan dit boekje zal ik niet veel hebben voor mijn eindproduct. Er staan geen plaatjes in, dus veel tekst. Het gaat vooral over het hebben van seks en wat je daar allemaal over moet weten als jongen zijnde (ook worden er wat tips gegeven).

Waar kom ik vandaan? van Sylvia Schneider

De voorkant sprak me al erg aan: leuke plaatjes, met veel kleuren en vrolijk getekend. In het boek staat veel tekst, maar met een simpel woordgebruik. Er zit een verhaallijn in het boek. De inhoud gaat, de titel zegt het al, over waar de kinderen vandaan komen. Het vertelt het verhaal van twee kinderen die er een broertje bij krijgen.

Kop en staart, seksuele voorlichting over zaadlozing, van Martine Delfos.

De plaatjes spreken me niet echt aan, ze zijn kleurloos (rood-wit) en wat onduidelijk. De tekst is veel, maar met simpel woordgebruik. Het boekje geeft uitleg over de bevruchting en over de zaadlozing.

Ben jij ook op mij, van Sanderijn van der Doef.

In dit boekje staan kleurrijke, leuke plaatjes. Het taalgebruik is simpel en goed te begrijpen voor kleine kinderen. De plaatjes ondersteunen de tekst op een leuke manier. De hoeveelheid tekst is best groot. De inhoud van het boekje behelst veel onderwerpen: wat is seks, houden van, zoenen, verschillen tussen jongens en meisjes, vrijen, een kind maken, groeien in de buik, adoptie, met wie woon je, soms is seks niet leuk, schuine moppen.

De conclusie over de bruikbaarheid van de boekjes:

Als ik kijk naar de criteria die ik heb vastgesteld, dan blijkt dat er twee boekjes (*En dan is er seks* en *Boystalk: wat jongens willen weten*) voor de doelgroep: jongens met autisme of autisme spectrum stoornis van de Ring helemaal niet bruikbaar zijn. Ze bevatten te veel en te moeilijke tekst, de plaatjes zijn er niet of ze zijn te moeilijk en ingewikkeld en de onderwerpen die aan de orde komen zijn niet relevant voor de jongens op de Ring. Uit het boekje *Kop en staart* is een klein gedeelte van de tekst te gebruiken, de rest van de tekst van het boekje en de plaatjes zijn niet bruikbaar. De andere twee boekjes (*Waar kom ik vandaan* en *Ben jij ook op mij*) zijn bruikbaar. De tekst is op een gemakkelijk te lezen manier geschreven en ook de plaatjes sluiten beter aan bij het niveau van de doelgroep, alleen de onderwerpen die besproken worden zijn niet allemaal relevant voor de doelgroep. Uit het analyseren van de boekjes blijkt dat er in de bibliotheek geen materiaal is dat aansluit bij het niveau van de jongens op de Ring.

Via de GGD kreeg ik een informatie-voorlichtingspakket: Lief en lijf. Dit pakket bestond uit een serie van vier videobanden en bijbehorende boekjes. Deel 1 gaat over vriendschap, deel 2 over je eigen lichaam, deel 3 over vrijen en deel 4 over met elkaar naar bed gaan. Deze serie videobanden en boekjes zijn speciaal gemaakt voor mensen met een verstandelijke handicap (niet voor mensen met autisme dus). De boekjes gaan over een aantal personen

(van een jaar of 25), die vriendschappen opbouwen, die verliefd worden, verkering krijgen, gaan vrijen en uiteindelijk met elkaar naar bed gaan. In de serie boekjes wordt heel duidelijk verteld dat seks alleen maar leuk en lekker is als beide partners het willen. De boekjes bevatten per bladzijde een stuk of 15 regels tekst en de tekst wordt ondersteund door foto's. De video's sluiten niet op de boekjes aan wat het verhaal betreft (het is niet zo dat dezelfde personen uit de boekjes in de video ook voorkomen). De video's zijn meer praktisch gericht. Acteurs laten zien hoe je jezelf kan bevredigen, hoe je met elkaar kunt vrijen en hoe je met elkaar naar bed kunt gaan (ze laten ook zien hoe dat bij homoseksuele mannen en lesbische vrouwen kan gaan).

De conclusie over de bruikbaarheid van het informatie- voorlichtingspakket: Lief en lijf:

Dit lijkt me een zeer goed voorlichtingspakket voor jongvolwassenen met een verstandelijke handicap, die te maken krijgen met verliefdheden, verkering, seksuele gevoelens enz. Het beeldmateriaal is duidelijk, verhuld niks en noemt alles gewoon bij de naam. Voor de jongens met autisme (of een autisme spectrum stoornis) in de leeftijd 9 tot 15, zijn deze banden en boekjes niet geschikt. De boekjes zijn te moeilijk met te veel tekst, de foto's zijn zwart-wit. Voor de doelgroep die ik hierboven noem (jongvolwassenen met een verstandelijke handicap) zijn de plaatjes misschien wel duidelijk, maar ik denk dat ze bij deze jongens, die de tekst niet (goed genoeg) begrijpen, toch verkeerde beelden en ideeën kunnen oproepen. Dat geldt zeker ook voor de laatste twee videobanden uit de serie. Over de eerste twee banden twijfel ik een beetje, misschien zijn er stukjes die ze best zouden kunnen zien en waar ze ook wat mee kunnen (dan denk ik aan de masturbatietechniek die de mannelijke acteur laat zien). De band en de boekjes gaan niet echt over normen en waarden. Ze maken wel duidelijk dat vrijen en met elkaar naar bed gaan leuk moet zijn voor beide partners en dat ze het allebei wel moeten willen. In de video die gaat over het eigen lichaam en waar de masturbatietechniek te zien is, wordt wel verteld dat je masturberen alleen doet, met je eigen fantasieën, maar dit is informatie die door een visueel ingestelde persoon met autisme gauw gemist wordt.

Citaat

Een aangepast normalisatieprincipe dat rekening houdt met de eigenaardigheden en beperkingen van mensen met autisme (Mesibov, 1990) vormt de gulden middenweg: mensen met autisme hebben recht op een seksuele beleving, maar binnen het kader van hun behoefte, wensen en mogelijkheden (Hellemans, 1996).

Met dit citaat besluit ik het antwoord op deze deelvraag. Het is hard nodig om voor deze doelgroep een seksueel voorlichtingsinstrument aan te bieden, dat de heersende normen en waarden duidelijk maakt. Alle jongens op de groep beginnen steeds meer interesse te krijgen voor seksualiteit (ieder op zijn eigen manier). Bij mensen met autisme is de kans aanwezig dat er zich op dit gebied problemen voordoen. Door goede voorlichting aan deze jongens, zijn die problemen misschien te voorkomen. Op deze manier kunnen deze jongens hun seksualiteit beleven binnen hun behoefte, wensen en mogelijkheden.

Conclusie deelvraag 2

Naar aanleiding van de criteria die ik opgesteld heb om de geschiktheid van de voorlichtingsinstrumenten te toetsen, kan ik concluderen dat er geen goed voorlichtingsinstrument is voor de doelgroep: jongens tussen de 9 en 15 met autisme of een autisme spectrumstoornis.

Het materiaal dat ik gevonden heb, is van een te moeilijk niveau voor deze jongens. In de boekjes die ik in de bibliotheek heb gevonden over seksuele voorlichting gaat het vooral over de voortplanting. Er wordt verteld dat de mannelijke zaadjes naar de vrouwelijke eicel zwemmen. Met een dwarsdoorsnede van het onderlichaam van de man en de vrouw, wordt dat duidelijk gemaakt. Voor deze jongens met autisme is dat te hoog gegrepen. De plaatjes zullen ze niet begrijpen, het kan zijn dat ze er vreemde beelden of fantasieën van krijgen.

Bijna geen enkel materiaal dat ik gevonden heb behandeld de normen en waarden van seksualiteit. Daarmee bedoel ik dat er bijna niet wordt besproken dat seksualiteit niet iets is dat je met iedereen deelt en bespreekt. Alleen in een video die ik via de GGD heb gezien wordt verteld dat je masturbeert als je alleen bent, met je eigen fantasieën. Waarschijnlijk is het niet nodig dat dit wordt behandeld in de boekjes voor kinderen zonder autisme, voor hen spreekt dit voor zich. In het materiaal komt ook niet naar voren dat je niet zomaar iedereen op alle plekken van het lichaam mag aanraken. Dit ook waarschijnlijk omdat bij kinderen zonder autisme dit vanzelfsprekend is. Echter bij de jongens op de woning waar ik werk niet. Ze komen nu op een leeftijd waarop ze de verschillen in jongens en meisjes gaan ontdekken en vinden dat zeer interessant.

Het citaat (van Mesibov en Hellemans) geeft aan dat er rekening gehouden moet worden met de eigenaardigheden en beperkingen van mensen met autisme, dat gebeurd in de voorlichtingsinstrumenten die ik gevonden heb niet.

3.3 Deelvraag 3:

Hoe kan een voorlichtingsinstrument voor deze doelgroep het beste worden aangeboden?

De instelling en de doelgroep

De instelling:

Ik ben werkzaam binnen een stichting die ondersteuning biedt aan verstandelijke, lichamelijke of meervoudige gehandicapten. De stichting heeft vele voorzieningen in de Haarlemmermeer: woonvoorzieningen, dagcentrums voor volwassenen en kinderen, logeerhuizen. Ook lopen er een aantal projecten voor zelfstandig begeleid wonen en trainingsprogramma's. De woonvoorziening waar ik werkzaam ben begeleidt verstandelijk gehandicapten in hun dagelijkse doen en laten. De Ring bestaat uit 8 woningen, per woning wonen gemiddeld 8 bewoners met vaak naast een verstandelijke handicap nog een andere stoornis. Er zijn drie woongebouwen. Het woongebouw waar ik werkzaam ben bestaat uit woning 6, 7 en 8. Op woning 6 wonen zes cliënten met naast een verstandelijke handicap extra aandacht vragend gedrag, de begeleiding is vooral individueel. Op woning 7 wonen acht ouder wordende cliënten met een verstandelijke handicap. Op woning 8 wonen vijf jongens met naast een verstandelijke handicap, autisme of een stoornis uit het autisme spectrum. Mijn afstudeerproject gaat over de jongens van woning 8, dit is de woning waarvan ik accentteamlid ben. Dit houdt in dat ik de meeste diensten op deze woning draai en van één van de jongens ben ik ook persoonlijk begeleidster. Het accentteam bestaat uit nog vier andere begeleidsters. Over de doelgroep van woning 8 zal ik wat meer vertellen in de analyse van de doelgroep.

De doelgroep:

Op woning 8 wonen vijf jongens in de leeftijd van 9 tot 15 met de diagnose autisme of een stoornis uit het autisme spectrum. Naast deze stoornis zijn alle vijf de jongens ook verstandelijk gehandicapt. Het niveau waarop de jongens functioneren is verschillend. Van de vijf jongens gaan er drie naar school. Twee jongens gaan naar het Voortgezet Speciaal Onderwijs (12 en 14 jaar), één jongen gaat naar het speciaal onderwijs (13 jaar) en twee jongens gaan naar een kinderdagcentrum (15 en 9 jaar). De jongen van 9 jaar heeft onlangs een indicatie gekregen voor een schoolplaatsing in het speciaal onderwijs. Waarschijnlijk gaat hij daar na de zomervakantie naar toe.

Ook het autisme uit zich bij alle vijf de jongens verschillend. Drie jongens zijn gediagnosticeerd op PPD-NOS (12,13 en 15 jaar), één van de jongens (14 jaar) is gediagnosticeerd op klassiek autisme en de jongste van 9 jaar heeft de diagnose NLD. Voor alle jongens geldt dat de begeleiding vooral gericht is op het bieden van voorspelbaarheid, overzichtelijkheid en duidelijkheid. Dit wordt bewerkstelligd door te werken met pictogrammen. Op een magnetisch pictobord worden per dagdeel de pictogrammen opgehangen. Daarnaast worden activiteiten of gebeurtenissen op de lange termijn gepland in hun agenda. Op deze manier krijgen de jongens inzicht in wat er gaat gebeuren. Het verloop van de dag is zo inzichtelijk en voorspelbaar gemaakt. Alle jongens zijn in staat verbaal te communiceren, de manier waarop er met ze gepraat wordt, is wel aangepast: we spreken vooral in korte en duidelijke zinnen. Voor deze vijf jongens (en ook voor andere mensen met autisme) zijn de struikelblokken het omgaan met anderen en het omgaan met emoties. Daarnaast is het voor deze jongens heel belangrijk om ervaringen op te doen. Van horen zeggen of vertellen worden ze niet veel wijzer, omdat ze zich er geen voorstelling van kunnen maken. Hierbij hebben ze beeldmateriaal nodig (foto's of plaatjes, maar het beste is 'live'. In de begeleiding van deze jongens houden we daar ook rekening mee. Als begeleiding proberen we de jongens meer inzicht te geven in dagelijkse gebeurtenissen. Simpele voorbeelden daarvan zijn: laten zien waar het eten vandaan komt (samen met ze koken, maar ook op de fiets langs tuinderijen of boerderijen om te zien waar het echt vandaan komt). Of laten deelnemen aan het verkeer (met de fiets of openbaar vervoer en niet altijd maar met de auto). Naast het opdoen van ervaringen in de praktijk is ook gebleken

dat deze jongens veel hebben aan het samen lezen van boekjes over allerlei onderwerpen. Met behulp van plaatjes en de uitleg van de begeleiding kunnen ze vaak een goed beeld vormen van de werkelijkheid. Deze boekjes gaan vaak over uiteenlopende onderwerpen: hoe huizen gebouwd worden, hoe eten in de fabriek gemaakt wordt, hoe het er in een ziekenhuis aan toe gaat enz. Door het veel herhalen van de stof maken ze het zich eigen en zo snappen ze steeds meer van de wereld om hen heen.

Eigen ervaringen met jongens van de Ring over de manier van informatieverwerking

Doordat ik nu tweeënhalp jaar met deze doelgroep werk, weet ik op welke manier zij het beste informatie tot zich nemen. Zoals ik al in de analyse van de doelgroep schreef, geldt voor deze jongens dat ze meer inzicht krijgen in hoe bepaalde zaken verlopen door ervaringen op te doen. Daarnaast blijkt dat ze met behulp van boekjes ook veel kunnen leren. Dit doen we nu al regelmatig met boeken die we uit de bibliotheek halen (over bijv. hoe kaas of snoep gemaakt wordt, of hoe het er in de bouw aan toe gaat). Door dit regelmatig met ze door te lezen, merken we dat ze dingen echt oppikken en dat ze het voor zichzelf herhalen (terwijl ze aan tafel een boterham met kaas eten, sommen ze voor zichzelf op waar de kaas en het brood vandaan komen).

Niet op alle gebieden is het mogelijk om in de praktijk ervaringen op te doen. Dit heeft te maken met verschillende oorzaken (o.a. met het feit dat je niet zo maar overal kunt binnen wandelen om te kijken hoe bepaalde producten worden gemaakt, of hoe sommige processen verlopen). Op het gebied van seksualiteit is het natuurlijk ook niet mogelijk om samen met de jongens praktijkervaringen op te doen. Op dit moment zijn we alleen maar bezig de jongens te vertellen wat wel en niet mag en waar. We gebruiken hier alleen de verbale communicatie voor, omdat er geen passend beeldmateriaal is.

Een andere mogelijkheid om deze jongens seksuele voorlichting te geven is met behulp van videomateriaal. Daar kies ik echter niet voor. In de eerste plaats omdat ik niet weet hoe ze beeldmateriaal tot zich nemen, omdat we dat nog nooit eerder geprobeerd hebben. We hebben nooit eerder geprobeerd ze iets te leren of informatie te geven over iets door ze een video te laten zien. Wel kijken we regelmatig naar het jeugdjournaal. Daar komen veel verschillende onderwerpen aan de orde. Vaak laten ze zien hoe dingen gemaakt worden of hoe bepaalde zaken in zijn werk gaan. Het blijkt dan dat de jongens er toch weinig van oppikken. Bij navraag blijkt vaak dat ze de hele kern van het verhaal hebben gemist en vaak alleen bepaalde details onthouden. Dit heeft natuurlijk ook wel te maken met het feit dat ze het jeugdjournaal maar een keer zien.

Ik denk dat een boekje beter aansluit bij hun vermogen om informatie tot zich te nemen. De stof kan regelmatig herhaald worden en de mogelijkheid is er om een paar bladzijdes per keer te behandelen. Bij een film is dat lastiger, die draait gewoon door. Ook is het bij een film lastiger een selectie te maken wat je wel en niet wil laten zien. Nog niet alle jongens zijn aan alle onderwerpen die besproken gaan worden toe. Bij het boekje kan je die onderwerpen weglaten. In ieder geval heeft een boekje met getekende plaatjes mijn voorkeur. In een video spelen acteurs die van alles laten zien (masturberen, met elkaar naar bed gaan). Ik schat in dat deze beelden voor de jongens nog even te heftig zijn. Hier zijn ze nog niet aan toe. Misschien dat zo'n video nodig is op het moment dat de jongens seksueel actief worden met een partner.

Voorbeelden uit de praktijk.

In deelvraag 1 beschrijf ik de ontwikkelingstaken die Spanier noemt. Bij de jongens op de Ring zien we dat deze ontwikkelingstaken bemoeilijkt worden:

1. De ontwikkeling van identiteit (mannelijk of vrouwelijk): Dit verloopt bij deze jongens anders. De jongens zijn al in de puberteit, maar zijn nog veel bezig met het verschil tussen jongens en meisjes. Dit wordt door een van de jongens ook regelmatig benoemd: 'ik ben een jongen, want ik heb een piemel'.

2. De ontwikkeling van de seksrol of geslachtsrol: Ze zijn niet zo bezig met wat is specifiek mannelijk of wat is specifiek vrouwelijk, dit kunnen ze niet goed benoemen. Misschien omdat het minder iets van deze tijd is.
3. De ontwikkeling van seksueel gedrag in relatie tot waardensysteem: Regelmatig zien we gedrag dat niet tot de algemene normen en waarden behoort zoals: vrouwen betasten op plaatsen waar dat niet mag, in het openbaar praten over seksuele onderwerpen, aan iedereen verkering vragen
4. de ontwikkeling van partner-voorkeur: Eén van de jongens heeft deze ontwikkeling wel doorgemaakt. Hij heeft op dit moment verkering en zegt 'gek te zijn op meisjes'. Ook de andere jongens praten over meisjes als we het hebben over het onderwerp verkering of verliefd zijn. Dit kan natuurlijk ook overgenomen zijn door wat ze het meest in hun omgeving zien.
5. Het proces van integratie van de seksualiteit in de persoonlijke levensstijl: Op dit moment is seksualiteit nog niet geïntegreerd in de persoonlijke levensstijl van de jongens. Seksualiteit is een moeilijk en veelal onbegrijpelijk onderwerp.

In de sociale ontwikkeling neemt de gerichtheid naar andere toe, daarbij wordt het 'active-but-odd autisme' genoemd.

Eén van de jongens die op de Ring woont heeft veel kenmerken die genoemd worden bij 'active-but-odd' autisme. Ik zal nu wat voorbeelden geven van hoe het 'active-but-odd' autisme zich bij hem uit:

- Hij zoekt actief contact, maar op een bizarre manier. Zo kan hij op straat mensen aanspreken. Hij vraagt dan of ze ook lekker gegeten hebben en of ze ook van house houden (hij vraagt over zijn interesses).
- Hij begrijpt maar weinig van sociale regels. Hij reageert meestal vanuit zijn eigen behoeften. Hij kan moeilijk op zijn beurt wachten, spreekt mensen aan op het moment dat hij dat wil en eist een antwoord als dat niet snel genoeg gegeven wordt.
- Hij is niet overdreven afhankelijk van vertrouwensfiguren, maar hij heeft wel een zeer sterke band met zijn mentor (persoonlijk begeleidster op de Ring). Daar hecht hij zeer veel waarde aan.
- Hij maakt gebruik van taal, maar neemt alles letterlijk. Zijn woordenschat is groot en hij is erg leergierig wat betreft nieuwe woorden.
- Hij heeft een grote fantasie en een aantal preoccupaties waar hij veel mee bezig is (muziek, een aantal televisiefiguren, ook een paar preoccupaties op seksueel gebied (alles wat met auto's te maken heeft, geeft hij een seksuele lading)
- Hij heeft één specifieke interesse: muziek
- Hij is licht verstandelijk gehandicapt
- Hij vertoont gedragsproblemen waarvoor hij ook medicatie krijgt. Hij heeft de neiging agressief te worden op het moment dat dingen anders verlopen dan hij verwacht of hoopt
- Hij vertoont verschillende angsten; heeft vaak de neiging een rampscenario te bedenken.

Een paar van de punten die Hellemons noemt (zie ook deelvraag 1) als mogelijk seksuele problemen die voor kunnen komen bij mensen met autisme, zien we er nu al een paar bij de jongens op de groep. De bron van zorgen voor ouders die daaronder genoemd staan, zijn ook punten die spelen bij de ouders van de jongens bij ons op de groep.

Ik zal nu wat voorbeelden geven aan seksuele problemen die we nu op de groep zien:

- Masturberen met voorwerpen: een jongen masturbeert wel eens met voorwerpen. Dit kunnen zachte knuffels zijn, maar ook glazen, bekers, schaaltes enz. Deze voorwerpen stopt hij in zijn broek. Het masturbeert er niet op een voor hem schadelijke manier mee.
- Openlijk masturberen: Binnen de woning zijn er twee jongens die wel eens openlijk masturberen. Zij doen dat op de bank, aan tafel, of in de speelhoek van de huiskamer. Ook buiten de woning gebeurt het wel eens: op de fiets, op de schommel

enz. Het lijkt er op dat ze masturberen op het moment dat zij daar behoefte aan hebben. De norm dat je niet overal zomaar kunt masturberen kennen ze niet.

- Aanraken van anderen: Twee jongens houden er niet van om veel aangeraakt te worden, zij doen dit dus zelf ook niet bij anderen (enkel een kietelspelletje). De drie andere jongens zijn knuffeliger van zichzelf uit. Zij hebben alledrie wel de neiging andere mensen aan te raken. Dit kan gaan om een knuffel, of kus, maar soms proberen ze vrouwen of meisjes aan te raken op bepaalde plekken (borsten, billen, tussen de benen). Dit doen ze alleen bij voor hun bekenden (begeleiding, groepsleden van het dagcentrum) en niet bij vreemden.
- Gebrek aan schaamtegevoel: voor alle jongens geldt dat ze niet door hebben wat gedrag bij anderen teweeg kan brengen (ze hebben hun invloed op de wereld om ze heen nauwelijks door). Daardoor hebben ze weinig schaamtegevoel.

Een paar van de potentiële moeilijkheden waar ouders zich zorgen om kunnen maken zien we ook bij de ouders van de jongens van de Ring.

- De ouders voelen zich verantwoordelijk voor het seksuele gedrag van hun autistisch kind: Dit speelt (nog) niet bij alle ouders, maar de ouders van de oudste jongen die op de Ring woont, hebben hun zorgen wel al geuit en zij zien graag dat hun zoon gesteriliseerd wordt.
- Publieke masturbatie: Ik heb ouders deze zorg nog niet horen uiten, maar ik kan me voorstellen dat deze zorg er is.
- Aanraken van anderen: Voor de ouders van een van de jongens weet ik dat dit speelt. Hun zoon is namelijk naar anderen (ook vreemden) soms handtastelijk. Hij is niet direct gericht op borsten of billen, maar komt wel heel dichtbij (arm om iemands schouder slaan, met zijn gezicht dichtbij komen).

Daarom is het van belang dat we in dit stadium seksuele voorlichting kunnen geven aan deze jongens. De meeste beginnen wat interesse te tonen op dat gebied (behalve de oudste jongen, die is er duidelijk al wat verder mee), dus nu kunnen we daar mooi op inspelen. Als deze jongens op een goede manier (waardoor het voor hen duidelijk is en het een plekje kan krijgen) seksuele voorlichting krijgen, dan is de kans groot dat ze in de toekomst niet tegen bovenstaande seksuele problemen aanlopen.

Conclusie deelvraag 3:

Uit ervaring blijkt dat ze informatie tot zich kunnen nemen door middel van boekjes. Door de stof regelmatig met ze te herhalen kunnen ze het op een gegeven moment reproduceren. Een video maken zoals ik die eerder heb gezien bij het voorlichtingsmateriaal van de GGD lijkt me geen goed idee. Het is voor deze doelgroep lastig om informatie die op tv of video wordt gegeven zich eigen te maken. Verder is het bij een video lastiger om een selectie te maken wat je wilt laten zien. En ik denk dat het laten zien van een video met echte acteurs voor deze jongens te heftig is.

Aan de hand van mijn eigen ervaringen kan ik de conclusie trekken dat het hard nodig is een passend voorlichtingsinstrument te maken voor de jongens op de Ring. Drie van de vijf jongens zijn er regelmatig mee bezig en hebben uitleg nodig over op welke manier zij hun seksualiteit kunnen beleven, wat daarbij wel en niet mag en hoe bepaalde dingen heten of in zijn werk gaan. Twee andere jongens praten er niet over, maar zijn er wel af en toe mee bezig. Ze vragen niks uit zichzelf (op bijna geen enkel gebied stellen deze twee jongens vragen), maar ook zij hebben wat uitleg nodig. Een van de jongens vraagt regelmatig dingen over seksualiteit, ook op het gebied van voortplanting. Daarom is het ook nodig om in het voorlichtingsinstrument wat te beschrijven over de voortplanting, daar zijn nu nog niet alle jongens aan toe, maar dan is ook die informatie al voor handen voor in de toekomst.

Als ik kijk naar de voorbeelden die ik kan geven naar aanleiding van de literatuur die ik gebruik in deelvraag 1, dan blijkt dat er voorlichting gegeven moet worden dat aansluit op het niveau van de doelgroep. Uit eigen ervaring blijkt dat de beste vorm voor een

voorlichtingsinstrument een boekje is. De onderwerpen die besproken worden in het boekje zijn afgestemd op de sociaal-emotionele ontwikkeling van de doelgroep. Het tekstgebruik is simpel en de onderwerpen zijn afgestemd op hun belevingswereld. Zo komen de onderwerpen waar je personen wel en niet mag aanraken en waar je wel en niet mag masturberen aan de orde, deze onderwerpen hebben te maken met normen en waarden. Het is belangrijk in het voorlichtingsinstrument juist daar aandacht aan te besteden, omdat de jongens van de Ring daar de meeste moeite mee hebben. Bij deelvraag 4 zal ik verder ingaan op de onderwerpen die aan de orde komen in het boekje.

3.4 Deelvraag 4:

Hoe kan een voorlichtingsinstrument voor deze doelgroep het beste worden vormgegeven?

Bij het beantwoorden van deze deelvraag, kijk ik nog een keer naar de voorlichtingsinstrumenten die ik bij deelvraag 2 heb geanalyseerd. Daarbij zal ik letten op de vormgeving en de onderwerpen die er besproken worden. Daarna zal ik nog wat over de vormgeving van het prentenboekje schrijven.

In deelvraag 3 beschreef ik al dat een boekje de beste manier is om een voorlichtingsinstrument over seksuele voorlichting aan deze jongens aan te bieden. Door de boekjes die ik uit de bibliotheek heb gehaald, heb ik een idee hoe ik dit voorlichtingsmateriaal het beste kan vormgeven. De boekjes *Waar kom ik vandaan* en *Ben jij ook op mij?* spraken mij erg aan. De boekjes zijn leuk geïllustreerd, met gekleurde duidelijke plaatjes. Deze plaatjes zijn een inspiratiebron voor mijn eigen illustraties. De tekst van beide boekjes is minder bruikbaar. Het boekje *Waar kom ik vandaan* vertelt het verhaal van twee kinderen die er een broertje bij krijgen, daarnaast worden er verschillende onderwerpen besproken die er mee samenhangen (in de pubertijd komen, het verhaal van de eikel en het zaadje enz.) In het boek staat veel tekst, maar wel op een makkelijke manier geschreven. In het boekje *Ben jij ook op mij?* staat ook veel tekst op een makkelijke manier geschreven. Uit beide boekjes kan ik veel onderwerpen halen die ook in mijn prentenboekje moeten komen te staan:

- verschil jongens en meisjes
(in uiterlijk)
- waar mag je andere personen aanraken
(vooral waar mag je als jongen een meisje aanraken)
- pubertijd
(het groeien en de veranderingen)
- masturbatie en zaadlozing
(waar mag je masturberen)
- hygiëne
(het wassen van geslachtsdelen)
- verliefd worden en verkering krijgen
(zoenen en knuffelen)
- vrijen
- met elkaar naar bed gaan
- een kind maken

Naar mijn idee is dit de basis voor seksuele voorlichting. De belangrijkste onderwerpen worden besproken. De jongens op de Ring zijn echter nog niet toe aan alle onderwerpen die ik hierboven noem. Daar houd ik in de vormgeving van mijn prentenboekje rekening mee. Door alle onderwerpen op een apart blad te behandelen en ervoor te zorgen dat alles afzonderlijk van elkaar is te lezen, kan er voor iedere jongen op de Ring een selectie gemaakt worden uit de onderwerpen waar hij aan toe is. Blijkt dat er in de loop van de tijd steeds meer vragen komen over andere onderwerpen, dan kunnen die toegevoegd worden. Op deze manier lever ik een compleet eindproduct af. Waarin alle benodigde onderdelen, die horen bij seksuele voorlichting, behandeld worden. Daarnaast houd ik rekening met het niveau van de jongens, zodat ze niet met iets geconfronteerd worden, waar ze nog niet aan toe zijn.

Het nadeel van elk onderwerp op een aparte bladzijde is dat er op de achterkant van een pagina met een onderwerp niet een ander onderwerp kan komen te staan (want dan kunnen ze niet los van elkaar uit de multomap gehaald worden). Op de achterkant van elke pagina komt een simpel figuur (weinig afleidend) met als achtergrond dezelfde kleur als de pagina ernaast. Op deze manier heb je geen heel witte pagina's in een verder kleurrijk prentenboekje.

Om ervoor te zorgen dat de jongens de stof begrijpen voeg ik aan elke bladzijde een verwerkingsgedeelte toe. In een zakje komen een paar simpele opdrachten, waardoor de

jongens op een actieve manier met de stof bezig zullen zijn. Deze opdrachten staan op kaartjes en worden ondersteund door andere kaartjes met foto's tekeningen, picto's enz. In de handleiding voor de begeleiding komt een uitgebreide uitleg over de verwerkingsopdrachten.

De verwerkingsopdrachten zijn ook bedoeld om de jongens zo ver te krijgen dat ze de stof generaliseren. Dus dat ze leren dat je nergens in het openbaar mag masturberen en niet alleen niet op de plaatsen die in het prentenboekje genoemd staan.

Over een aantal onderwerpen heb ik een tijd getwijfeld of ik ze wel of niet wil opnemen in mijn prentenboekje. Het onderwerp ongesteldheid en daarmee samenhangend de samensmelting van de eikel en de zaadcel heb ik eerder al genoemd. Ongesteldheid laat ik wel terugkomen in de verwerkingsopdrachten, zo ook homoseksualiteit. Dit zijn onderwerpen waar ze niet het fijne van hoeven te weten, maar waarvan ze wel moeten weten dat het bestaat.

Conclusie deelvraag 4:

Uit de boekjes die ik uit de bibliotheek heb gehaald heb ik ideeën opgedaan voor mijn eigen prentenboekje. Uit de onderwerpen die daarin besproken worden, heb ik een selectie gemaakt voor de onderwerpen die ik aan de orde wil laten komen in mijn prentenboekje. Niet alle onderwerpen zijn geschikt voor de doelgroep. Daarnaast heb ik nagedacht over de vormgeving van mijn prentenboekje. Ik wil een compleet product maken, waar we in de toekomst ook wat aan hebben op de Ring. De jongens zijn nog niet aan alle onderwerpen toe, daarom heb ik voor deze opzet gekozen. Door per blad een onderwerp te behandelen en ervoor te zorgen dat alle bladen afzonderlijk van elkaar gelezen kunnen worden is het mogelijk voor iedere jongen op de Ring een selectie te maken. Ik gebruik een multomap om alles in te verzamelen en op deze manier is het gemakkelijk om er bladen tussenuit te halen. Door aan elke bladzijde een verwerkingsgedeelte toe te voegen, kan er getoetst worden of de jongens de stof begrijpen.

3.5 Deelvraag 5:

Op welke manier moeten de kinderen begeleid worden bij het lezen van het voorlichtingsinstrument en hoe kan die begeleiding het beste worden aangeboden?

Het is belangrijk dat de jongens begeleidt worden bij het lezen van het voorlichtingsinstrument. Voor alle jongens geldt dat ze de eerste keren dat ze het boekje lezen, ze dit samen met de begeleiding doen. Op deze manier kan de begeleiding in de gaten houden hoe ze omgaan met de informatie die ze krijgen. In de rapportage zal opgeschreven worden hoe de jongens erop reageren en hoever ze zijn. Hierdoor zijn alle collega's op de hoogte en als de jongens dan nog meer willen weten van een bepaald onderwerp, dan kan iedereen daar op inspelen.

Als de jongens het boekje een paar keer samen met de begeleiding hebben gelezen, dan kunnen ze het ook alleen lezen (of alleen de plaatjes kijken).

Naast het prentenboekje is er een handleiding voor de begeleiding. Hierin staat elk onderwerp uitgebreid beschreven. Er staat wat de begeleiding bij de verschillende onderwerpen kan vertellen. De verwerkingopdrachten worden in de handleiding toegelicht. Ook daarom moeten de jongens zeker in het begin het prentenboekje samen met de begeleiding lezen. Sommige verwerkingsopdrachten zijn wat ingewikkeld, om ze te begrijpen hebben ze hulp nodig. Door het prentenboekje samen met de jongens te lezen kan de begeleiding toetsen of de jongens de stof begrijpen.

Om de tekst van de handleiding te kunnen aanpassen aan communicatie met mensen met autisme kijk ik nog een keer naar de aandachtspunten voor communicatie die Peter Vermeulen noemt in zijn boek ...?! over autisme en communicatie. Hij schrijft dat je de communicatie moet aanpassen. De boodschap moet eenvoudig zijn en alleen de kern bevatten. Indien nodig moet de boodschap herhaald worden in dezelfde woorden. Dubbelzinnig, figuurlijk, vaag en negatief taalgebruik moeten vermeden worden. De boodschap moet concreet zijn en er moet een beeld van gevormd kunnen worden. Afleidende prikkels moeten weggenomen worden.

Voor mensen met autisme is het belangrijk dat er uitleg gegeven wordt in dezelfde woorden. Als je aan iemand met autisme een zin twee keer zegt, maar daarbij verschillende woorden gebruikt, moeten ze bij de tweede zin (met dezelfde boodschap) weer opnieuw beginnen met het vertalen. Als de begeleiding bij het lezen van het prentenboekje steeds verschillende woorden en zinnen gebruikt, dan begrijpen de jongens het niet. Ze krijgen dan elke keer weer nieuwe informatie, die ze opnieuw moeten vertalen (terwijl de boodschap hetzelfde is).

Conclusie deelvraag 5:

Het is belangrijk dat er begeleiding wordt gegeven bij het lezen van het voorlichtingsinstrument. Ook al kunnen twee jongens de tekst zelfstandig lezen, het begrijpen van het boekje is heel wat anders. Voor alle jongens geldt dat ze op het gebied van seksualiteit nog maar weinig kennis hebben. Naast de tekst zal er dus ook nog uitleg gegeven moeten worden en eventuele vragen beantwoord worden. Bij de verwerkingsopdrachten is begeleiding essentieel. Door begeleiding aan te bieden bij het lezen van het prentenboekje heeft de begeleiding zicht op hoe de jongens reageren op de informatie. Dit is ook erg belangrijk. De informatie die via het prentenboekje gegeven wordt moet wel goed begrepen worden. Anders krijgen de jongens misschien verkeerde ideeën of rare fantasieën.

Een handleiding voor de begeleiding is zeker nodig. Voor mensen met autisme is het zeer belangrijk dat de uitleg die bij onderwerpen gegeven wordt hetzelfde is. Over het woordgebruik moet ook nagedacht worden. Als iedereen wel hetzelfde bedoelt, maar andere benamingen gebruikt, snappen de jongens er niks van. Met het maken van een goede handleiding wil ik tegengaan dat iedereen zelf een draai geeft aan het verhaal. Als iedereen

de benamingen uit de handleiding gebruikt, ontstaan er geen verschillen. Op deze manier zullen de jongens het beste de stof begrijpen.

4. Antwoord op de probleemstelling:

De probleemstelling luidt als volgt:

Hoe moet een seksueel voorlichtingsinstrument voor de kinderen op Wooncentrum de Ring, waar 5 jongens tussen de 9 en 15 jaar met autisme of een stoornis uit het autisme spectrum wonen (die met ondersteuning van plaatjes naast de geschreven of gesproken taal relatief veel begrijpen) eruit zien?

De nieuwe informatie die ik gevonden heb op het gebied van autisme en seksualiteit met daarbij de kennis die ik al had over autisme en mijn ervaringen die ik heb opgedaan door het werken met kinderen met autisme hebben ervoor gezorgd dat ik goed antwoord kan geven op mijn deelvragen. Naar mijn idee geven mijn deelvragen antwoord op de probleemstelling: Uit de beantwoording van deelvraag 1 komt naar voren dat er voor mensen met autisme een specifiek voorlichtingsinstrument nodig is. Er moet rekening gehouden worden met de manier waarop zij informatie verwerken. Maar ook met het niveau waarop zij functioneren. Bij de beantwoording van deelvraag 2 heb ik met behulp van criteria boekjes over seksuele voorlichting geanalyseerd. Deze boekjes waren geschikt voor kinderen tussen 6 en 18 jaar. Het bleek dat deze boekjes niet aansluiten bij het niveau van de jongens op de Ring. Er staat teveel tekst in, onduidelijke plaatjes en alle onderwerpen op het gebied van seksualiteit komen aan de orde.

Het is duidelijk dat er een speciaal voorlichtingsinstrument nodig is om op een goede manier seksuele voorlichting te geven aan kinderen met autisme.

In deelvraag 3 bekijk ik wat voor soort voorlichtingsinstrument het beste aansluit bij de doelgroep. Ik gebruik mijn eigen ervaring in het werken met deze jongens en daardoor weet ik dat ze met behulp van boekjes informatie tot zich kunnen nemen. Door het herhalen maken ze zich de stof eigen. Uit de literatuur blijkt dat de seksuele ontwikkeling van kinderen met autisme vaak niet zonder problemen verloopt. Daarom is het belangrijk dat er bij het aanbieden van het prentenboekje rekening gehouden wordt met het niveau van de doelgroep. De sociaal-emotionele ontwikkeling loopt meestal achter op de lichamelijke ontwikkeling, daarmee moet rekening gehouden worden.

Bij de beantwoording van deelvraag 4 kijk ik nog een keer naar de gevonden boekjes over seksuele voorlichting. Uit de onderwerpen die daar besproken worden, maak ik een selectie voor de onderwerpen die aan de orde moeten komen in een boekje over seksuele voorlichting voor kinderen met autisme. Verder moet er in de vormgeving ook rekening gehouden worden met het autisme. Voor mensen met autisme is duidelijkheid en structuur erg belangrijk. Deze twee thema's zijn ook verwerkt in het prentenboekje. Elke pagina is hetzelfde opgebouwd. Kleuren spelen een belangrijke rol in de overzichtelijkheid. Het lettertype is duidelijk en de tekst staat steeds op dezelfde plek.

In deelvraag 5 kijk ik naar de manier waarop de kinderen begeleidt kunnen worden bij het lezen van het prentenboekje. Begeleiding is essentieel en moet met zorg gedaan worden. Voor mensen met autisme is het belangrijk dat er voor hen begrijpelijke woorden gebruikt worden en dat iedereen dezelfde woorden gebruikt. Ook moet er in de begeleiding gelet worden op hoe de jongens reageren op de informatie die ze krijgen. Zodat de informatie geen eigen leven kan gaan leiden binnen hun fantasie.

Om ervoor te zorgen dat iedereen dezelfde woorden gebruikt is het nodig naast het prentenboekje een handleiding te schrijven voor de begeleiding. In de handleiding staat wat er bij elke pagina verteld kan worden en hoe de verwerkingsopdrachten uitgevoerd moeten worden.

5. Planning:

- September: Brainstormen over een onderwerp voor het afstudeerproject
- Oktober: Startdocument opstellen en informatie zoeken, inleveren startdocument eind oktober
- November: Afspraak met afstudeerbegeleider, go voor het startdocument.
Aan de slag met de deelvragen, verder met het verzamelen van informatie (bij GGD, NVA, bibliotheek en Internet)
- December: In de bibliotheek zijn voorlichtingsinstrumenten te vinden voor kinderen, het blijkt dat deze voorlichtingsinstrumenten niet aansluiten bij de jongens van de Ring. Deze boekjes bevatten te veel tekst, het niveau is te hoog gegrepen.
In de literatuur is weinig te vinden over autisme en seksualiteit. Daarom kies ervoor een paar deelvragen te beantwoorden aan de hand van eigen ervaringen.
- Januari: Afspraak met afstudeerbegeleider over de voortgang tot nu toe. In de analyse die ik heb gemaakt van de voorlichtingsinstrumenten zit weinig structuur. Ik moet duidelijkere criteria opstellen waaraan ik de boekjes beter kan toetsen en de conclusies beter kan onderbouwen. Er moeten verbeteringen komen in het stuk dat ik geschreven heb over visie en het eindproduct. De visie is nu teveel geproblematiseerd en het eindproduct dat ik in eerste instantie voor ogen had is veranderd.
Consult bij docente beeldende vorming. Om alvast ideeën op te doen voor het eindproduct. Ik ga een begin maken met de schetsen voor het eindproduct en bekijk mijn prentenboekje uit het tweede jaar. Om te zien welke techniek ik toen gebruikt heb en welke ik nu het beste kan gebruiken.
- Februari: Begin gemaakt met de schetsen voor het eindproduct: het prentenboekje. Verder met het productverslag. De afspraak met mijn afstudeerbegeleider na overleg laten vervallen, omdat ik nog niet ver genoeg gevorderd was om er een zinvol begeleidingsmoment van te maken. Een nieuwe afspraak gemaakt in maart na het inleveren van het concept van het productverslag.
- Maart: Inleveren concept productverslag. Ik heb er voor gekozen nog niet mijn eindproduct in te leveren omdat de schetsen ervan nog in het beginstadium verkeren en het niet zinvol is die in te leveren.
Afspraak met afstudeerbegeleider naar aanleiding van het ingeleverde productverslag. Er zijn een paar punten die veranderd moeten worden. Voor de duidelijkheid is het beter een deelvraag toe te voegen. Andere deelvragen kunnen beter samengevoegd worden. Verder moest een deelvraag beter onderbouwd worden met literatuur. Het hele verslag was teveel toegespitst op de jongens van de Ring. Door meer literatuur te gebruiken krijgt het verslag een breder draagvlak.
- April: Door een onvoorziene gebeurtenis kan ik begin april niet aan het prentenboekje werken. Het productverslag vordert wel. Na contact via de mail met mijn afstudeerbegeleider wordt er wat geschoven in de opbouw van de deelvragen. Via mijn afstudeerbegeleider krijg ik nog wat literatuur wat ik eventueel nog kan gebruiken.
Doordat ik twee weken lang niet aan het prentenboekje heb kunnen werken, voorzie ik half april dat ik de deadline van 27 april niet ga halen. Op 27 april lever ik alleen het productverslag in. Het prentenboekje met de handleiding volgt een week later.
Het kan zijn dat er toch nog wat veranderd aan de vormgeving van het prentenboekje, als dat het geval is lever ik bij mijn prentenboekje een bijlage in van wat er is veranderd en waarom.

6. Evaluatie:

Als ik terug kijk op hoe het afstudeerproject verlopen is ben ik tevreden. Het is voor mij een leerzaam jaar geweest. Na het 3e jaar stage ben ik een aantal maanden gestopt met de opleiding. In die maanden heb ik bijna helemaal niets aan school gedaan. In september was het zeker weer even wennen, dan zijn er weer allerlei verplichtingen.

Het onderwerp voor mijn afstuderen wist ik snel, maar het begin maken met informatie zoeken kostte wat moeite. Ik schuif het liefst alles door naar het laatste moment. Als ik terug kijk op hoe ik mijn planning ben doorlopen dan zijn er grote pieken (momenten waarop ik veel werk heb gedaan) en diepe dalen (momenten waarop ik met heel andere dingen bezig was). Deze eigenschap ken ik van mezelf en ik heb er in de loop van de opleiding mee om leren gaan.

In de opleiding SPH is dit het eerste grote project dat ik helemaal alleen doe. De eerste twee jaar werkten we vooral in de leergroepen, in het stagejaar waren er de supervisiegroepen. In alle groepjes waar ik gedurende mijn SPH-tijd in gezeten heb, had ik een bepaalde rol en die rol was vooral niet degene van de planning. Wat dat betreft ben ik best trots dat ik dit jaar alles zelf gepland heb. Dit heeft wel wat geëist van mijn zelfdiscipline.

Ik heb het contact gedurende het project met mijn afstudeerbegeleider als prettig ervaren. Het was ook handig een begeleidster te hebben die zelf ook veel weet van autisme, al waren we hierdoor wel een deelvraag vergeten, omdat die voor ons vanzelfsprekend was. Doordat mijn afstudeerbegeleidster veel kennis heeft van autisme, kon ze kritisch kijken naar mijn verslag en mijn eindproduct, dit is het resultaat ten goede gekomen. Het stellen van een deadline heb ik nodig en dat hebben we dan ook steeds gedaan.

Tot slot wil ik Wendela de Boer dan ook bedanken voor de begeleiding en hulp bij het afstuderen.

7. Literatuurlijst en bronnen:

Artikels:

- Ik heb gebruik gemaakt van twee artikelen in mijn productverslag. Een artikel is afkomstig uit de reader van de opleiding HBO autisme. Er staat geen auteur bij het artikel en ook geen jaar. De citaten (van o.a. Hellemans) heb ik over genomen. Dat geldt ook voor het artikel dat ik heb gehaald uit een stapeltje gekopieerde artikelen die ik heb gekregen van Wendela de Boer, ook hier heb ik de citaten over genomen.

Boeken:

- Bosch, Erik en Ellen Suykerbuyk (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap*. Baarn: Nelissen
- Delfos, Martine (1997). *Kop en staart: seksuele voorlichting over zaadlozing*. Bussum: Van Waarden
- D' Hondt, Linda en J.P Steevens (1997). *Hoe Ineke Ineke werd: waar kindjes vandaan komen uitgelegd voor kinderen van alle leeftijden*. Brugge: Die Keure
- Doef, Sanderijn van der (1995). *Ben jij ook op mij?* Amsterdam: Ploegsma
- Doef, Sanderijn van der (1995). *En dan is er seks*. Utrecht: Kosmos-Z&K
- Schneider, Sylvia (2000). *Boystalk: wat jongens willen weten*. Aartselaar: Deltas
- Schneider, Sylvia (1995). *Waar kom ik vandaan*. Amsterdam: Piramide
- Verhulst, Frank C. (2000). *Inleiding in de kinder- en jeugdpsychiatrie*. Assen: van Gorcum.
- Vermeulen, Peter (2001). *...!? over autisme & communicatie*. Berchem: EPO

Internet:

- Anoniem. *Autisme en Seksualiteit*. URL:www.autisme-nva.nl/seksthem.htm. Beschikbaar: 12-12-03
- Anoniem. *Seksuele Informatie*. URL:www.nvsh.nl/Pages/SeksueleInformatie/SeksueleInformatieSIFrameset.htm Beschikbaar: 15-12-03
- Daal, Marion. *Het taboe doorbroken, de zorgbehoefte voorop*. URL: www.zetweb.nl/archief/003/05/49.htm. Beschikbaar: 20-12-03

Scriptie:

- Daal, Marion (2003). *De seksualiteitsbeleving van mensen met een verstandelijke beperking en autisme binnen de hulpverlening. Taboe of zorgbehoefte?*, Breda: Hogeschool Brabant, Faculteit Gamma, opleiding HBO-V deeltijd.