

Seksualiteit bij normaalbegaafde jongens met autisme.

Gepubliceerd: 20-06-2011 Laatst bijgewerkt: 27-04-2024

Doel is om de kennis, attitudes, vaardigheden, ervaringen en noden met betrekking tot seksualiteit en relatievorming verder in kaart te brengen bij normaalbegaafde Nederlandse jongens van 15 tot en met 17 jaar oud met autisme. In dit onderzoek...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Ontwikkelingsstoornissen NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON39074

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

autisme en seksualiteit

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

autisme; autisme spectrum stoornis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: GGZ Eindhoven (Eindhoven)

Overige ondersteuning: het onderzoek wordt uitgevoerd in het kader van de opleiding tot specialist Klinisch Psycholoog. Het wordt uitgevoerd met de beschikbare middelen en binnen de opleidingstijd.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: adolescentie, autisme, relaties, seksueel gedrag

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Er wordt gekeken naar het aantal jongens dat bepaald gedrag, kennis, attitudes of verwachtingen rapporteert. De proporties worden vergeleken tussen de verschillende groepen en met de rapportage door ouders. Verder kunnen een aantal continue maten vergeleken worden d.m.v. gemiddelden. De antwoorden op de vragen in de vragenlijsten en schaalscores zijn de uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten

geen

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Over de seksuele ontwikkeling van normaalbegaafde adolescenten met autisme is nog weinig bekend. De beschikbare wetenschappelijke publicaties bieden gegevens waaruit blijkt dat een groot deel van de jongeren en (jong)volwassenen met autisme wel interesse tonen in seks en relaties, seksueel gedrag stellen, interesse hebben in seksueel contact met anderen en in relaties. Bij een aanzienlijk deel van onderzochte mensen met autisme blijken ook problematische aspecten: de lichamelijke veranderingen tijdens de pubertijd zijn voor sommige mensen met autisme beangstigend, een groot deel van de onderzochte mensen met autisme had geen bevredigende relatie, grensoverschrijdend (o.m. grenzen van privacy maar ook persoonlijke grenzen van anderen) en soms opvallend gedrag (gebruik van voorwerpen bij masturbatie, opvallende voorkeuren). De gegevens blijven echter gebaseerd op onderzoek bij kleine groepen. Zo blijft het noodzakelijk om een voldoende grote onderzoeksgroep te bevragen, met mensen met autisme en een verschillende zorgbehoefte, om meer inzicht te krijgen in dit ontwikkelingsdomein en in de nood aan ondersteuning bij de groep mensen met autisme. Daarbij is een goede afbakening van en informatie over de autisme kenmerken belangrijk. Een vergelijkingsgroep uit de normale populatie is nodig om de gegevens goed te kunnen beoordelen. Tenslotte is het aangewezen om

na te gaan welke de verschillen zijn in rapportage over seksualiteit door jongeren met autisme zelf en door hun ouders, gezien eerder onderzoek vooral gebaseerd is op observaties door derden. Het belang van rechtstreeks bevraging wordt benadrukt in eerder onderzoek (Hellemans et al., 2007;2010; Mehzabin & Stokes, 2011) onder meer gebaseerd op het argument dat normaalbegaafde jongeren beter in staat zijn met privacy-normen om te gaan waardoor het seksuele en relationele functioneren minder goed observeerbaar is (Haracopos & Pedersen, 1992).

Doel van het onderzoek

Doel is om de kennis, attitudes, vaardigheden, ervaringen en noden met betrekking tot seksualiteit en relatievorming verder in kaart te brengen bij normaalbegaafde Nederlandse jongens van 15 tot en met 17 jaar oud met autisme. In dit onderzoek worden deze gegevens verzameld door de jongeren en ouders een vragenlijst voor te leggen. Om deze resultaten beter te interpreteren worden de resultaten van dit onderzoek vergeleken met de gegevens die eerder elders werden verkregen bij een grote groep Nederlandse jongeren uit de algemene populatie (onderzoek 'seks onder je 25ste II'). Op deze manier wordt de invloed van autisme op de seksuele en relationele ontwikkeling en op achterliggende factoren verduidelijkt

Onderzoeksopzet

Cross-sectioneel onderzoek met 1 meetmoment per deelnemer. De jongens met autisme vullen een vragenlijst in op de computer (seks onder je 25ste II). De vragenlijst is hiërarchisch opgebouwd zodat dat gedrag concreter wordt bevraagd dat de jongeren aangeven in screeningsvragen. Aan de ouders wordt een vragenlijst voorgelegd (nederlandse vertaling van de Sexual Behaviour Scale (Stokes & Kaur, 2005)) en een beperkt aantal aanvullende vragen waardoor een vergelijking kan gebeuren tussen informatie van ouders en jongeren. Deze informatie wordt vergeleken met de informatie uit het *seks onder je 25ste*-onderzoek van de RNG, dat gegevens verzameld bij jongeren uit de algemene bevolking .

Inschatting van belasting en risico

Voor inclusie zijn de volgende gegevens nodig:

- afgenomen bij de jongere: ADOS (niet langer dan 6 maanden geleden afgenomen, duur: 60 minuten) en WISC-III of WAIS-III (120 min)
- afgenomen bij de ouders: ADI-R (maximaal 180 minuten)

De veronderstelling is dat deze gegevens bij een groot deel van de jongeren met autisme voorhanden zal zijn, omdat ze onderdeel zijn van onderbouwde diagnostiek naar autisme. Indien niet aanwezig, dan kunnen deze afgenomen worden in het kader van het onderzoek.

Deze instrumenten vragen een tijdsinvestering en zijn in die zin belastend. Er

zijn geen risico's verbonden aan de afname van deze instrumenten.

De eigenlijke onderzoeksinstrumenten zijn:

- afgenomen bij de jongere: vragenlijst 'seks onder je 25-ste' (45 minuten)
- afgenomen bij de ouders: SBS (Sexual Behaviour Scale - Dutch version) en aanvullende vragen (20 minuten)

Deze instrumenten vragen een tijdsinvestering en zijn in die zin belastend. Er zijn geen risico's verbonden aan de afname van deze instrumenten.

Seksualiteit en relatievorming zijn belangrijke aspecten van de adolescentaire ontwikkeling. Het is dan ook belangrijk om dit tijdens de adolescentie te bevragen, te meer om op langere termijn de ontwikkeling doorheen de adolescentie in kaart te kunnen brengen en te vergelijken met de gegevens uit de algemene populatie. Rechtstreekse bevraging van jongeren en ouders is belangrijk gezien wordt vooropgesteld dat juist deze groep er beter in slaagt om zich af te stemmen op privacy-regels in vergelijking met de cognitief zwakkere jongeren met autisme. Vergelijking met de gegevens die van ouders zullen worden verkregen zal dit verduidelijken. Daarnaast is rechtstreeks bevraging aangewezen om inzicht te verwerven in de kennis, attitudes en verwachtingen van de jongens.

De beschreven vragenlijsten vormen een minimale belasting en vormen geen risico om de gegevens over minderjarige jongens met autisme in kaart te brengen.

Contactpersonen

Publiek

GGZ Eindhoven (Eindhoven)

Boschdijk 771
Eindhoven 5626 AB
NL

Wetenschappelijk

GGZ Eindhoven (Eindhoven)

Boschdijk 771
Eindhoven 5626 AB
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

mannelijk, tussen 15 en 18 jaar (tot en met 17)

diagnose Autisme of syndroom van Asperger

ADI-R (Autism Diagnostic Interview - Revised) algoritme: PDD-NOS criteria (Risi et al., 2006)

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) algoritme: score minstens boven cut-off van autisme spectrum stoornis

TIQ > 70

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

floride psychotische klachten met beperkt realiteitscontact

beperkte beheersing van het nederlands

jongere behoort tot de eerste of tweede generatie na migratie van voorouders uit een niet-westers land

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Actieve controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland
Status: Werving gestart
(Verwachte) startdatum: 01-12-2011
Aantal proefpersonen: 45
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 20-06-2011
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Brabant (Tilburg)
Goedgekeurd WMO
Datum: 08-02-2013
Soort: Amendement
Toetsingscommissie: METC Brabant (Tilburg)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL34563.097.11