

DOWN + <sup>UP</sup> DATE is een  
bijlage bij het SDS-magazine  
DOWN + UP ten behoeve van  
werkers in het veld zoals  
medici, logopedisten, fysio- en  
ergotherapeuten, psychologen,  
pedagogen en maatschappelijk  
werkers

# DOWN | <sup>up</sup> DATE

## Psychoseksueel gedrag, seksualiteit en het omgaan daarmee bij mensen met Down syndroom

- Don C. van Dyke, Dianne M. McBrien en Philip J. Mattheis
- vertaling Jeannet Scholten, Noordseschut

Het beeld van mensen met Down syndroom is de afgelopen 30 jaar drastisch veranderd. Gelukkig ligt er een wereld van verschil tussen de situatie van de jaren '60 toen babies met Down syndroom automatisch in instituten werden geplaatst, en de dialoog tussen de twee mannen met die conditie in 'Count us in' (Kingsley en Levitz, 1994). Verbeterd interdisciplinair en preventief medisch beleid met betrekking tot Down syndroom, gecombineerd met in de wet verankerde eisen voor goed onderwijs voor mensen met een handicap [in de Verenigde Staten, Red.] en een verlicht sociaal perspectief ten aanzien van mensen met ontwikkelingsachterstand, heeft het zicht op participatie in loopbanen, sociale contacten en integratie in de maatschappij bevorderd.

Naarmate mensen met Down syndroom hun plaats innemen in de maatschappij, zullen sommigen ook een deel van de sekse gebonden rollen gaan vervullen, die mensen zonder handicap vanzelfsprekend vinden: geliefde, echtgenoot, ouder. Uit het feit dat plaatselijke wetten, die huwelijken tussen mensen met een verstandelijke handicap moesten voorkomen of verhinderen, pas zeer onlangs zijn afgeschaft blijkt hoe groot de algehele onwetendheid is voor wat betreft de seksualiteit van deze mensen [in de Verenigde Staten, Red.]. De instituten waarin ze verbleven waren vaak naar sekse gescheiden met weinig gelegenheid voor externe sociale contacten. En alhoewel episodes van de TV-serie 'Life goes on' ons Corky en zijn vriendin Andrea (ook een jonge volwassene met Down syndroom) lieten zien, die met elkaar uitgingen en uiteindelijk zelfs met elkaar met elkaar van huis wegliepen, waren er geen scènes van romantische avonden in bed, of scènes met ook maar de geringste verwijzing naar de mogelijkheid van kinderen

krijgen. Het is duidelijk dat begeleiders van mensen met Down syndroom aandacht moeten hebben voor aangelegenheden die te maken hebben met hun seksualiteit, voortplanting en emoties.

Het eerste deel van dit artikel gaat over algemene medische aspecten van seksualiteit bij mensen met Down syndroom met inbegrip van puberteit en vruchtbaarheid. Verderop verkennen we de houding ten opzichte van seksualiteit en gedragingen die daarbij horen, zowel bij verzorgers/ begeleiders (ook de ouders) als bij mensen met Down syndroom zelf. Onderwijskundige programma's, die ontworpen zijn om de situatie van deze seksueel kwetsbare groep veilig te stellen, zullen worden besproken.

Deze bijdrage zal ook aandacht besteden aan onderwerpen als huwelijk, zwangerschap- en ouderschap, en hoe verzorgers/begeleiders deze levensfasen kunnen begeleiden en optimaliseren. Anticonceptie en preventie van seksueel overdraagbare ziekten vereisen emancipatorische begeleiding en zorg, zowel gelijk aan als verschillend van die van de niet-gehandicapte mensen. De noodzaak tot aanpassingen en flexibiliteit, gebaseerd op de individuele cognitieve vaardigheden, het aanpassingsvermogen en de gezondheid zullen ook de revue passeren.

---

Don C. van Dyke, Dianne M. McBrien en Philip J. Mattheis zijn verbonden aan de University Hospital School, Division of Developmental Disabilities, The University of Iowa, Iowa City, V. S. Dit artikel is een vertaling van een hoofdstuk uit: **Rondal, J. A. Perera, J. & Nadel, L. (Eds.) (1995), 'Down syndrome: Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives', Colin Whurr, London**

# Medische aspecten van seksualiteit

## Mannen

De meeste mannen met Down syndroom zijn niet vruchtbaar (Coleman, 1992.). Hiervoor zijn verscheidene oorzaken genoemd. Het onderzoek van Stearns et al. uit 1960 vermeldt een verminderde *hoeveelheid* sperma. Een onderzoek van Benda uit 1969 beschreef een tekort aan volledig *ontwikkeld* sperma. Enkele auteurs hebben voorgesteld dat de zaadcellen helemaal niet gevormd werden (Stearns et al., 1960, McCoy, 1991; Pueschel en Bier, 1992). Ofschoon sommige auteurs geen onderbrekingen in het ontstaan van zaadcellen hebben waar genomen, hebben anderen een te geringe productie van zaadcellen opgemerkt (Pueschel en Bier, 1992). Er zijn auteurs die gesuggereerd hebben dat trisomie van kiemcellen<sup>1</sup> bij deze mannen de levensvatbaarheid van hun sperma aantast (Pueschel en Bier, 1992). De gevalbeschrijving uit 1989 van Sheridan et al. van een kind zonder Down syndroom van het mannelijk geslacht, verwekt door een man met Down syndroom, zou verklaard kunnen worden door het feit dat er gewoonlijk mosaïsche kiemcellen gevonden worden in het geslachtsklierweefsel van mensen met trisomie 21 (Sheridan et al., 1989).

Het onderzoek van Pueschel et al. (1985) van jong volwassen mannen vermeldde voor wat betreft de ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken geen opvallende verschillen tussen die mannen en normale jong volwassenen. Ook vermeldde dit onderzoek geen opvallende verschillen in de afmeting van de geslachtsorganen van deze twee groepen. De spiegels van follikel-stimulerend hormoon (FSH)<sup>2</sup> en luteïniserend hormoon (LH)<sup>3</sup> zijn bestudeerd in een aantal onderzoeken en parallel daaraan de hormonale gegevens van mannelijke jong volwassenen zonder

Down syndroom, die seksueel rijp werden (McCoy, 1991; Pueschel en Bier, 1992; Pueschel et al., 1985; Hsiang et al., 1987). Er wordt melding gemaakt van een aantal gevallen van afwijkingen van de urinewegen en geslachtsorganen bij mannen met Down syndroom (Smith en Berg, 1976); Smith en Berg maakten melding van een verhoogd aantal gevallen van cryptorchisme<sup>4</sup>. Van de 91 mannen met Down syndroom die bestudeerd zijn door Lang et al. (1986), bleken elf een duidelijke dubbele urinebuisopening te hebben, die duidt op hypospadie<sup>5</sup>.

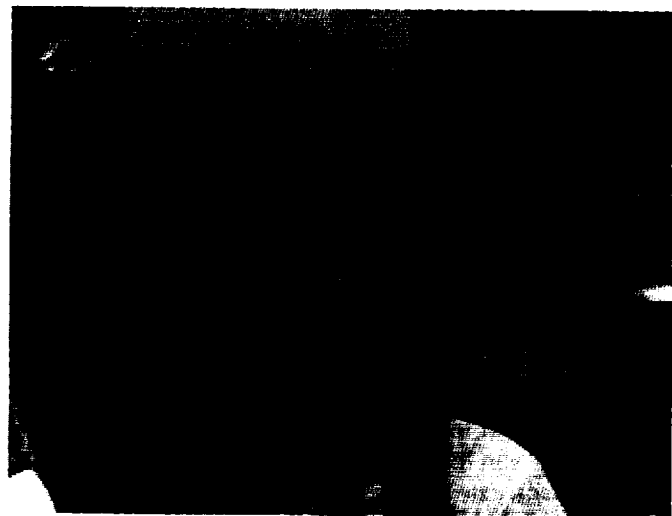
Samengevat: het begin en het verloop van de puberteit bij jong volwassen mannen zijn gelijk aan die van hun tegenpolen zonder Down syndroom. Alhoewel de meeste mannen met Down syndroom onvruchtbaar zijn, is de oorzaak van de steriliteit (nog) niet helemaal duidelijk. Hun geslachtsorganen lijken normale of iets geringere afmetingen te hebben. Er wordt melding gemaakt van afwijkingen met betrekking tot de urinewegen en geslachtsorganen, zoals cryptorchisme en hypospadie.

## Vrouwen

De meeste jonge vrouwen met Down syndroom menstrueren ongeveer op dezelfde leeftijd als hun leeftijdgenoten zonder Down syndroom. Alhoewel vroegere onderzoeken een relatie laat begin van de menstruatie beschrijven, tonen meer recente studies een gemiddelde leeftijd waarop de menstruatie begint van 13,6 jaar. Dat verschilt niet significant van de 13,5 jaar van de controlegroep zonder Down syndroom. De menstruatie blijkt regelmatig te zijn, met een gemiddelde cyclus-lengte van 28,3 dagen (Goldstein, 1988). Hsiang et al.

vermelden een verhoogd gemiddeld serum-LH (luteïniserend hormoon) en FSH (follikel-stimulerend hormoon) bij veertien jong volwassen vrouwen met Down syndroom; zij veronderstellen een verhoogd voorkomen van primair niet goed functioneren van de geslachtsklieren bij vrouwen met Down syndroom (Hsiang et al., 1987). Piekwaarden van de basale lichaamstemperatuurcurven hebben echter geleid tot de suggestie dat er wel degelijk ovulaties plaatsvinden bij een significant aantal (88,5 %) vrouwen met Down syndroom (Scola en Pueschel, 1992). Een significant aantal vrouwen met Down syndroom is vruchtbaar en de geboorten van zowel chromosomaal normale als kinderen met trisomie zijn beschreven (Bovicelli et al., 1982). Zowel vervroegde als verlate puberteit komen voor bij vrouwen met Down syndroom (Coleman, 1992). In beide gevallen is medische controle, met speciale aandacht voor schildklier-, maag-darm- en hartfuncties gewenst.

Samengevat: vrouwen met Down syndroom bereiken de mijlpalen van de puberteit op normale leeftijden en in de normale volgorde. Hoewel het primair dysfunctioneren van de eierstokken vaker voorkomt, wordt van vrouwen met Down syndroom doorgaans verondersteld dat ze vruchtbaar zijn. Vervroegde en verlate puberteit worden in deze populatie niet tot de normale bevindingen gerekend en moeten worden onderzocht met de aan Down syndroom gerelateerde ziekten/afwijkingen in het achterhoofd.



## Masturbatie

Masturbatie is een vorm van zelfstimulatie waarbij gewoonlijk de geslachtsdelen betrokken zijn. Masturbatie kan alleen of wederzijds; het kan de primaire vorm zijn van zelfbevrediging of het voorspel van seksuele gemeenschap (Monat-Haller, 1992).

Masturbatie kan ook een verschijningsvorm zijn van zelfverwondend gedrag, meestal gezien bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke

handicap; het kan samengaan met beschadiging van het weefsel van de geslachtsorganen, maar dat gebeurt zelden.

Enkele auteurs vermelden dat 40 % van de mannen met Down syndroom regelmatig masturbeert; bij een groep van vrouwen met Down syndroom was de incidentie 52 % (Coleman, 1992). Het tonen van de geslachtsdelen of masturberen in het openbaar en fantasieën komen voor. De literatuur suggereert dat deze gedragingen bij

mensen met Down syndroom niet vaker voorkomen dan bij de doorsneebevolking (Meyers en Pueschel, 1991).

Emotionele en lichamelijke bevrediging behalen uit een seksueel leven, een moeilijke taak onder de beste omstandigheden, kan voor adolescenten en jong volwassenen met Down syndroom beladen zijn met problemen. De ontluikende seksualiteit van deze jonge mensen kan hun ouders en verzorgers, die deze op zich normale fase als een potentiële bedreiging zien,

veel zorgen baren. Seksueel overdraagbare ziekten en ongewilde zwangerschap, de twee bedreigingen van de seksuele cultuur van tieners zouden zelfs een nog groter schrikbeeld kunnen zijn van de betrokken ouders, wanneer de tieners in kwestie een verstandelijke belemmering hebben. Ouders, begeleiders en onderwijskrachten zijn terecht bezorgd over de kwetsbaarheid van deze populatie op seksueel gebied.

## Seksueel gedrag

Mensen met Down syndroom die seksueel actief zijn, kunnen met aanzienlijke vooroordelen te maken krijgen. De naar sekse gescheiden levensomstandigheden en het tekort aan beschikbare sociale contacten voor mensen met een verstandelijke handicap tonen de sociale ontkenning van de seksualiteit van deze groep aan (Edwards, 1988). Het algemene beeld van de passieve, lieve, in inrichtingen wonende persoon met Down syndroom is er niet uit te slaan; het idee dat diezelfde groep onze instincten deelt, beschaamt en beangstigt mensen. Ouders kunnen het moeilijk vinden hun kinderen te accepteren als seksuele wezens.

Zoals Nigro het observeerde:

*De ouders van een kind met een handicap .... kunnen te maken krijgen met een afhankelijk persoon, wiens relaties tot de ouders in veel opzichten blijft als die van een kind, wiens tijd en activiteiten op het gezin gericht blijven, wiens vriendschappen beperkt zijn .... Inderdaad, veel ouders van kinderen met een handicap onderkennen nooit hun mogelijke groei tot volwassenheid (en eventueel hun werkelijke volwassenheid). Daarom is het niet moeilijk hun aarzeling om de seksuele behoeften waar te nemen te begrijpen of hun onvermogen om zichzelf en hun kind voor te bereiden op een gezonde, gelukkige en seksuele toekomst. (Nigro, 1975, blz. 126)*

Begeleiding die gericht is op de

juiste seksuele en sociale gedragingen kan de overstap van jonge mensen met Down syndroom naar volwassenheid vergemakkelijken. Een prachtig specifiek voorbeeld van zo'n interventie wordt opgehaald door Jason Kingsley en Mitchell Levitz, twee jongen mannen met Down syndroom, in hun boek 'Count us in':

*Wanneer zij 'nee' zegt (tegen niet toelaatbare aanrakingen) .... dan is het dat. Ik stop dan meteen voordat ik in de problemen kom. Wat ik doe ..., wanneer ik op die manier een meisje benader, dan zeg ik onmiddellijk tegen mezelf: 'Stop, gevaar, pas op, problemen, aanrakingsproblemen' (Kingsley en Levitz, 1994, blz. 68).*

## Seksueel misbruik

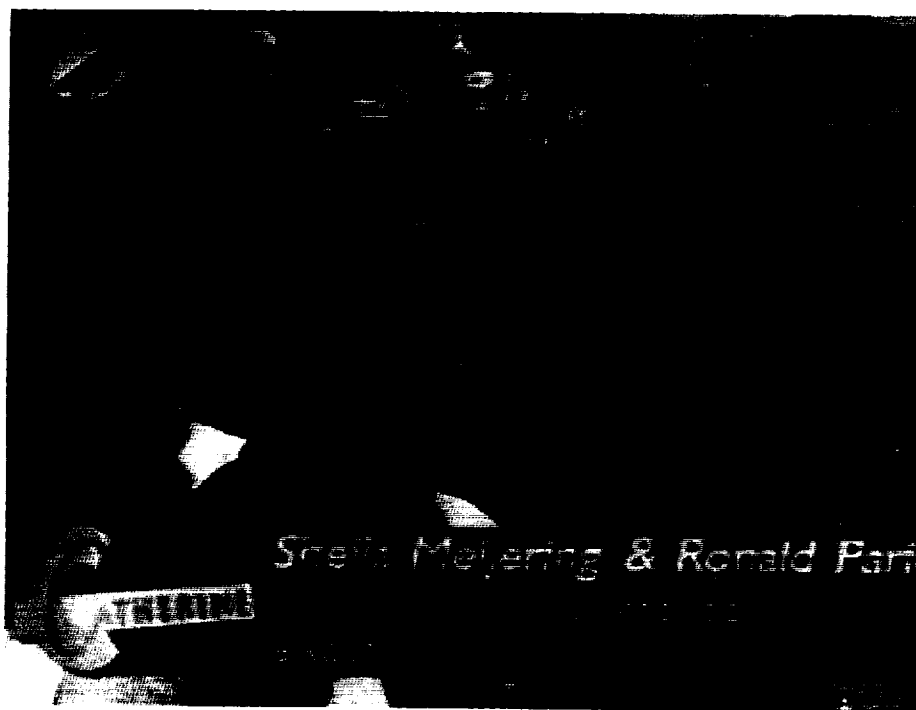
Experts op het gebied van seksueel misbruik erkennen dat in het bijzonder kinderen en volwassenen met een verstandelijke handicap kwetsbaar zijn voor seksuele uitbuiting en misbruik (Schwab, 1992). Daarom hebben

deze mensen behoefte aan een individuele opvoeding waarin dat aan de orde is, naast screening op bewijzen van seksueel misbruik als onderdeel van het gebruikelijke lichamelijke onderzoek. Het is raadzaam om hier alert op te zijn; in een onderzoek van 35 vrouwen met een verstandelijke handicap uit 1990 door Elvik et al., wezen de bevindingen bij 37 % van deze vrouwen op mogelijke vaginale penetratie. Het vóórkomen van seksueel misbruik bij mannen is niet bekend. In een overzicht van Schor van 87

niet-geinstitutionaliseerde mensen met een verstandelijke handicap bleek dat er seksuele gemeenschap had plaatsgevonden bij 50 % van de mensen die licht verstandelijk gehandicapt waren en wat minder vaak bij de mensen met een matige of ernstige verstandelijke handicap. In dezelfde populatie hadden er verkrachting of incest plaatsgevonden bij 33 % van degenen met een lichte en bij 25 % van degenen met een matige handicap, waarbij dat veel gevallen meerdere keren gebeurd was (Schor, 1987).

Een aantal factoren maakt dat jongeren met een verstandelijke handicap extra risico lopen ten aanzien van seksueel misbruik. Hun leven is vaak geïsoleerd; hun vriendengroep is ge-

*Sheila Meijering en Ronald Pari (beiden met het syndroom van Down) bij een recente show van Catherine op RTL 4*



woonlijk maar klein, met beperkte hulpmiddelen om de vriendschap wederzijds in stand te houden; bij de leefsituatie is een veelheid aan begeleiders betrokken, met veel verloop, met name in een Gezinsvervangend Tehuis (GVT) of het Begeleid Wonen-

circuit. Schor suggereerde dat: '... sommige pedofielen .... zouden speciaal aangetrokken worden tot het kinderlijke gedrag van enkele jong volwassenen met een verstandelijke handicap. Anderen zouden bevrediging kunnen vinden in volwassen

## Seksualiteit en seks: opvoeding

Menselijke wezens zijn per definitie seksuele wezens. Ieder heeft een uniek vermogen tot ervaring van seksualiteit, waartoe al dan niet gelachts-gemeenschap kan behoren. Een lichamelijke of verstandelijke handicap sluit het verlangen of de mogelijkheid tot het bereiken van seksuele bevrediging of intimiteit niet uit.

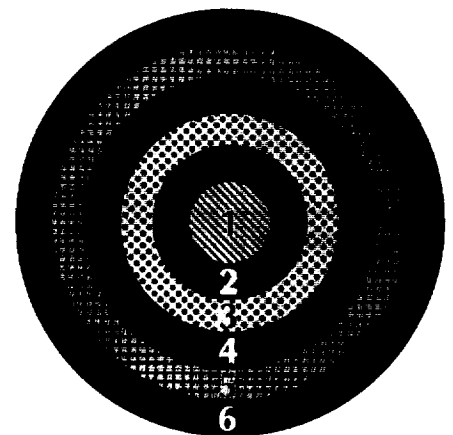
De huidige opvoedingstrend met betrekking tot vroege en open seksuele voorlichting zou ook leerlingen met Down syndroom moeten betreffen. Terwijl mensen met Down syndroom het recht hebben op emotionele bevrediging en seksueel gedrag, passend bij hun cultuur, hebben ze ook begeleiding en ondersteuning nodig die en zulk gedrag kan aanmoedigen en het nemen van juiste seksuele beslissingen kan bevorderen. De grote spreiding van de cognitieve vaardigheden, leerstijlen, woon- en werksituaties en gezondheidsproblemen bij mensen met Down syndroom verlangt een individuele benadering van seksualiteit en seksuele voorlichting.

Opvoedkundige programma's die het nemen van goede beslissingen op het gebied van seksualiteit bevorderen, zijn in veel instellingen ingevoerd. Gegeven de grote spreiding van intellectuele mogelijkheden, zelfs binnen de Down syndroompopulatie, moeten opvoeders natuurlijk zelf zulke plannen aanpassen aan het individu, zodat ze geschikt zijn voor ieders cognitieve vermogens. Een populaire onderwijsmethode is 'het Cirkel-Concept' (zie de figuur hiernaast), een model voor het bewaren van lichamelijke en emotionele afstand (Walker-Hirsch en Champagne, 1992). Iedere cirkel binnen de concentrische opzet stelt een bijzondere persoonlijke relatie voor en een geschikte, bijpassende graad van lichamelijke intimiteit; het individu zelf vormt het centrum. Daarbij leren de leerlingen bijvoorbeeld dat vreemden in de 'ruimte voor de onbekenden' (cirkel 6) terecht komen en dat je die niet hoort aan te raken. De subtiele verbanden van de relaties in de binnenste cirkels worden ook benadrukt. Zo horen vrien-

seksuele activiteiten, zonder verder op een volwassen niveau contacten te hoeven onderhouden' (Schor, 1987, blz. 47).

De emotionele geschiedenis van iemand met een verstandelijke handicap brengt ook risico's voor seksueel misbruik met zich mee. Zijn of haar eenzaamheid en frustratie over het 'anders zijn' zou hem of haar maar al te graag elke vorm van aandacht kunnen doen accepteren.

*'De steeds groter wordende moeilijkheden bij het bereiken van doelen, die passen bij hun leeftijd, zou hun gevoel van frustratie en wanhoop kunnen verhogen. Ze laten zich vaak wat gemakkelijker leiden en ze zouden een groter verlangen om hun verzorgers te behagen kunnen hebben dan een doorsnee teenager. Vroegere ervaringen van afwijzing en isolatie zou hen eerder kunnen doen ingaan op aandacht en genegeheid, hetgeen bijdraagt tot hun verhoogde kwetsbaarheid'* (Schor, 1987, blz. 54).



1. privé-cirkel
2. knuffel-cirkel
3. ver weg-cirkel
4. handgeef-cirkel
5. wuif-cirkel
6. onbekenden-cirkel

den en verder verwijderde familieleden bijvoorbeeld in de 'Ver Weg-cirkel' (cirkel 3). Leerlingen leren daar het volgende van: 'Soms wil een vriend dichterbij je zijn dan jij wilt. Je moet het gewoon aan je vriend uitleggen en "STOP" zeggen' (Walker-Hirsch en Champagne, 1992).

Mensen met Down syndroom die ernstige cognitieve- of taalbeperkingen hebben zijn er waarschijnlijk beter mee gediend door te leren aan de hand van het 'goede aanrakingen/

slechte aanrakingen' model, dat gebruikt wordt in misbruikpreventieprogramma's van basisscholen. Leerlingen leren, welke lichaamsdelen be-

stemd zijn voor aanrakingen, evenals welke situaties 'slechte aanrakingen' kunnen uitlokken (Monat-Haller, 1992). Het ligt voor de hand dat der-

gelijke trainingen niet de noodzaak om mensen met Down syndroom zorgvuldig te begeleiden vervangen.

## Seksualiteit en gezinsleven voor mensen met Down syndroom

### Zwangerschap

Vrouwen met Down syndroom kunnen zwanger raken en een zwangerschap voldragen. Alhoewel hun vruchtbaarheid relatief verminderd lijkt te zijn (het onderzoek van Hsiang et al. laat een doorgaans verhoogd niveau zien van het serum-gonadotropine<sup>6</sup> dat compatibel is met een primair (aangeboren) dysfunctioneren van de eierstokken), hebben zij wel degelijk levende baby's met en zonder Down syndroom gebaard (Hsiang et al., 1987). In een eerder onderzoek was al vastgesteld dat 30 zwangerschappen bij vrouwen met Down syndroom, die bevrucht waren door mannen zonder Down syndroom, resulteerden in tien kinderen met Down syndroom, achttien zonder Down syndroom, inclusief een tweeling en drie spontane abortussen. De kinderen zonder Down syndroom hadden een meer dan gemiddeld aantal aangeboren afwijkingen (Bovicelli et al., 1982). Een recenter onderzoek van deze gegevens door Rani et al. van 31 zwangerschappen van vrouwen met Down syndroom voegde één normaal kind zonder Down syndroom toe aan deze reeks (Rani et al., 1990).

### Huwelijk

Een onderzoek van Edgerton (1993) suggereerde dat, net als in veel huwelijken in de doorsnee-populatie, de huwelijken van mensen met een verstandelijke handicap complementair neigen te zijn. In het kort betekent dat dat de vaardigheden van de ene partner de zwakheden van de ander compenseren, en omgekeerd. Het is opvallend dat in het onderzoek uit 1988 van Koller, Richardson en Katz aangaande huwelijken tussen mensen met een verstandelijke handicap, geen van de partners ernstig gehandicapt was. De meeste van zijn gehuwde proefpersonen hadden een lichte handicap en vertoonden een hoger IQ dan de rest van het licht gehandicapte deel van de doorsnee-bevolking. Alhoewel bij vrouwen met een verstandelijke handicap meer huwelijkspro-

blemen voorkwamen dan vrouwen uit de doorsnee-bevolking, blijkt bijna de helft van de gehandicapte vrouwen goed te functioneren in hun huwelijk. Er is geen significant verschil in huwelijksproblemen opgevallen tussen mannen met een verstandelijke handicap en de 'normale' controlegroep. De meest moeilijke huwelijken leken die huwelijken te zijn, waarvan beide partners verstandelijk gehandicapt waren (Koller et al., 1988). In het

Het onderwerp ouderschap als een *recht* voor mensen met een verstandelijke handicap is controversieel; velen vinden dat kinderen groot brengen een vaardigheid is die aan mensen met Down syndroom te hoge eisen stelt. Er is literatuur over kindermisbruik, die de complexiteit, de tegenstrijdige aard en negatieve historie van de adequaatheid van het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap weergeeft (Tymchuk,



André en zijn vriendin (eveneens beiden met Down syndroom) in 'Rondom Tien', NCRV, eind december 1995

licht van het huidige scheidingspercentage in de Verenigde Staten van meer dan 50 % van alle huwelijken, betekent het percentage mislukkingen van huwelijken met één gehandicapt partner niet noodzakelijkerwijs een ongewoon huwelijksrisico.

Er bestaan maar weinig gegevens over mensen met Down syndroom die in het huwelijk treden. Een onderzoek door Edwards (1988) beschreef 38 getrouwde personen met Down syndroom. Onder deze personen waren 35 vrouwen; allen behalve één hadden partners zonder Down syndroom. De meeste paren leefden in een omgeving die van dichtbij en consequent begeleid werden door naaste familie en vertegenwoordigers.

### Ouderschap

Er bestaat maar weinig informatie over het vermogen van mensen met Down syndroom om ouder te kunnen zijn, mogelijk omdat ouders met Down syndroom zo zeldzaam zijn.

1992). Anderen, zoals Giovanna Nigro, zien zulke potentiële ouders heel anders:

*Ik ken enkele licht gehandicapte paren die gelukkige en gezonde kinderen grootbrengen. Hun kinderen zijn niet slechter af dan de honderdduizenden kinderen die geboren zijn in gezinnen die aan de rand van de samenleving leven, die niet als verstandelijk gehandicapt zijn gelabeld, wiens beperkingen bij ons allemaal bekend zijn en die ook wel eens geclassificeerd worden als sociale achterstandsgroep. De kinderen van deze paren met een verstandelijke handicap zijn in feite veel beter af, omdat deze gehandicapte ouders weten dat ze gebreken hebben en weten dat ze moeten zorgen dat ze professioneel advies krijgen (Nigro, 1975, blz. 134.)*

Alhoewel deze uitspraak wel heel optimistisch lijkt, herinnert hij ons er wel aan dat er geen eenvoudige antwoorden zijn voor mensen met een verstandelijke handicap die graag ouder willen worden.

# Anticonceptie

Vrouwen met Down syndroom maken weinig gebruik van het systeem voor gynaecologische zorg en zwangerschapsaangelegenheden (Elkins et al., 1987). Alhoewel wordt aanbevolen dat alle vrouwen met Down syndroom een 'baseline' gynaecologisch onderzoek behoren te ondergaan tussen de 17 en 20 jaar (Cohen, 1992), wordt deze aanbeveling noch door artsen, noch door ouders en anderen die in de zorg voor mensen met ontwikkelingsachterstand regelmatig opgevolgd. De regelmaat van herhalingsonderzoek hangt er voor een deel vanaf of de vrouw seksueel actief is (Elkins et al., 1987; Cohen, 1992).

Anticonceptie is een grote zorg voor ouders van mensen met Down syndroom. Hoeveel personen met Down syndroom seksueel actief zijn is niet bekend. In de doorsnee-bevolking van de Verenigde Staten ligt de gemiddelde leeftijd voor het eerste seksuele contact bij 14,6 jaar voor vrouwen en 13,9 jaar voor mannen (Blum et al., 1988).

Ofschoon sommige ouders hun bezorgdheid, bedenkingen en angsten goed kunnen verwoorden, voelen velen zich niet op hun gemak bij het noemen van het onderwerp bij verzorgers. Daarom dienen verzorgers van hun kant het initiatief te nemen tot gestructureerde, ondersteunende en niet-bevoogdende gesprekken en informatieuitwisseling. Professionals moeten niet de conclusie trekken dat het zwijgen van ouders betekent dat er geen angsten en bezorgdheden bestaan en dat de informatie overgekomen en begrepen is.

Meer dan 70 % van de vrouwen met Down syndroom ovuleren en zijn dus in zeker opzicht vruchtbaar (Stearns et al., 1960; Scola en Puschel, 1992; Tricomi et al., 1964). Anticonceptie zou daarom een overweging moeten zijn voor sommige adolescente en volwassen vrouwen met Down syndroom. Er zijn geen vormen van anticonceptie die volledig gecontraïndiceerd zijn bij Down syndroom (Schwab, 1992); bij de keus voor anticonceptie moet echter wel rekening gehouden worden met de cognitieve en gedragsmatige vaardigheden van de betreffende personen.

De anticonceptiemiddelen die momenteel beschikbaar zijn, omvatten

condooms voor mannen en vrouwen, zaaddodend schuim, crème of pasta's en orale anticonceptie, met inbegrip van de gecombineerde- en progesteroon 'minipil' vormen. Andere anticonceptie-methoden zijn het pessarium, een baarmoederhoedje ('cervical cap'; een soort pessarium), het vaginale sponsje, het spiraaltje (IUD), Norplant<sup>7</sup> en de prikpil. In de niet-Down syndroompopulatie wordt het meest gebruik gemaakt van methodes als de combinatiepil, de minipil en spiraaltjes (Laros, 1993).

Barrière-methodes, die bij iedere coïtus van te voren aangebracht moeten worden, zullen voor mensen met Down syndroom die toezicht nodig hebben bij het gebruik van die middelen wellicht niet zo praktisch zijn (Elkins, 1990). Enkele vrouwen met Down syndroom zullen zelf in staat zijn om te gaan met het dagelijks slikken van de pil; andere zullen daar toezicht bij nodig hebben. Natuurlijk geven de niet-barrière-methodes geen bescherming tegen seksueel overdraagbare ziekten. Het HIV-virus komt ook voor bij mensen met een verstandelijke handicap. Natuurlijk moet bescherming tegen andere seksueel overdraagbare ziekten, zoals syfilis, chlamydia, herpes, hepatitis B en gonorrhoe overwogen worden bij alle seksueel actieve mensen, ongeacht of ze een handicap hebben (Kastner et al., 1988).

De contra-indicaties voor het pilgebruik bij Down syndroom zijn dezelfde als die voor vrouwen zonder Down syndroom. Dit zijn bijvoorbeeld een trombo-embolische voorgeschiedenis, leverziekte en borstkanker. Verder zou er sprake moeten zijn van terughoudendheid of extra aandacht bij de aanwezigheid van hartafwijkingen, het gebruik van anti-epileptica, sommige antibiotica en een onstabiele schildklierfunctie. De meest voorgeschreven anticonceptiepillen zijn: Microgynon, Trigynon, Marvelon, Mercilon, Femodeen.

Na de recente goedkeuring van Medroxyprogesteron (DMPA = de prikpil) en Norplant door de FDA zouden deze middelen goed gebruikt kunnen worden bij vrouwen met Down syndroom voor wie het niet mogelijk is om te gaan met orale anticonceptie of die dat weigeren. DMPA

is een effectief anticonceptiemiddel; na één keer gebruik, blijft bij tenminste 50 % van de vrouwen de menstruatie weg (Laros, 1993). Een nadeel is wel dat met name in de eerste maanden, zo niet het eerste jaar, onregelmatig bloedverlies kan optreden. Intramusculaire injecties met DMPA worden elke drie maanden gegeven; de anticonceptieve werking ervan zou langer kunnen zijn (Edgerton, 1993). Ouders en verzorgers melden een vereenvoudigde omgang met de menstruatie.

Norplant is een kunststof implantaat dat geïmpregneerd is met progesteron en dat onder de huid van de bovenarm worden aangebracht. Het is ongeveer vijf jaar actief, maar kan er eerder uitgehaald worden (Laros, 1993). De meest voorkomende neveneffecten zijn onregelmatige vaginale bloedingen. Net als de prikpil biedt het geen preventie tegen seksueel overdraagbare ziekten. Iets van het aanvankelijke enthousiasme voor Norplant is na verloop van tijd verdwenen. Bij die mensen die last hebben van bijwerkingen, zou het verwijderen van het implantaat ingewikkelder zijn dan het inbrengen, hetgeen resulteert in ongemak en bijkomende kosten. Bovendien is Norplant in Nederland nog niet verkrijgbaar (vrouwengezondheidsactivisten hebben ernstige bedenkingen in verband met de kans op misbruik van de gebruikers).

Chirurgische sterilisatie, het afbinden van de eileiders met behulp van de laparoscopie is uiterst controversieel. Deze procedures hebben een negatieve geschiedenis, terwijl er vaak een 'informed consent'<sup>8</sup> voor benodigd is evenals betrokkenheid van de kant van de vrouw in kwestie tijdens het hele proces van de besluitvorming, als dat al mogelijk is [in de Verenigde Staten; in ons land bestaan er geen richtlijnen voor sterilisatie van mensen met een verstandelijke handicap, Red.]. De papierwinkel die doorgevoerd moet worden voorafgaand aan de ingreep kan uitgebreid en heel ingewikkeld zijn. In de meeste gevallen is er voor het definitieve besluit om door te gaan een zitting nodig van het Human Subjects Committee [ook weer in de Verenigde Staten, Red.]. In 1988 heeft het American College of

Obstetrics and Gynecologists Committee on Ethics een verklaring doen verschijnen waarin artsen richtlijnen worden geboden voor het omgaan met aangelegenheden in verband met sterilisatie (American College of Obstetrics and Gynecologists Committee on Ethics, 1988). Men dient zich altijd te realiseren dat de jonge vrouw met Down syndroom medische proble-

men kan hebben, die haar kans op ziekte of dood door anesthesie verhoogt (Elkins, 1990).

Het laten steriliseren van een dochter met Down syndroom kan voor ouders een kostbare, emotioneel slopende en frustrerende ervaring zijn. Er zijn ontelbare beschrijvingen van obstakels en frustraties die ouders het hoofd moeten bieden als ze een steri-

lisatie willen realiseren voor hun verstandelijk gehandicapte dochter. Sommige ouders hebben zes tot zeven jaar papierwerk en procedures achter de rug, vooral in die gevallen waar mensenrechtengroeperingen / advocaten mee zijn gaan praten om daarna van de betreffende gevallen een zaak te maken.

## HIV-Infectie

Al in 1989 hebben Kastner et al. melding gemaakt van HIV-infecties bij mensen met een ontwikkelingsachterstand. Het is moeilijk het aantal HIV besmette gevallen vast te stellen bij mensen met een verstandelijke handicap, omdat de vermelding van verstandelijke en andere handicaps niet als verplichte variabele gehanteerd worden in de statistieken over HIV. Marchetti et al. (1990) onderzochten 50 staten in een poging het aantal van de HIV-infecties onder volwassenen met een verstandelijke handicap vast te stellen. In de 44 staten die reageerden, waren 28 individuele en institutionele verzorgers die asymptomatische HIV herkenden bij mensen, twee die het hele symptomencomplex van AIDS zouden hebben en

één die een volledig ontwikkelde AIDS zou hebben. Mensen die met HIV besmet zijn werden ook geïdentificeerd in bevolkingsonderzoeken. In totaal werden er 45 mensen in 11 staten geïdentificeerd als HIV-geïnfectedeerden (Marchetti et al., 1990).

Het risicogedrag voor de overdracht van HIV blijkt hetzelfde te zijn als dat voor de doorsnee-bevolking, d. w. z. heteroseksuele activiteiten, homoseksuele activiteiten en besmette bloedtransfusies. In de doorsnee-bevolking is de verhouding van asymptomatische tot symptomatische mensen 1 : 10; in de geïnstitutionaliseerde bevolking met ontwikkelingsachterstand is het 1 : 8 (Simonds en Rogers, 1992).

Gebrek aan communicatieve en

cognitieve vaardigheden en de verhoogde kwetsbaarheid van deze groep voor seksueel misbruik, zouden klinische screening op HIV-risico's moeilijk kunnen maken (Schor, 1987; Kastner et al., 1989). Het vóórkomen van seksueel misbruik bij mannen met een ontwikkelingsachterstand is onbekend. Enkele onderzoeken, gebaseerd op lichamelijk onderzoek, vermelden dat dat bij vrouwen wel 37 % zou kunnen zijn (Elvik et al., 1990). Ter vergelijking: in de doorsnee-bevolking wordt er bij 14 % van de vrouwen en 2 % van de mannen melding gemaakt van seksueel misbruik (Blum et al., 1988).

## Tot slot

De ontwikkeling van seksualiteit en van gepast seksueel gedrag van de mensen met Down syndroom is niet alleen een ontwikkelingsproces van de mensen met Down syndroom zelf, maar ook van de maatschappij. Mensen met Down syndroom hebben geïndividualiseerde instructies nodig en ondersteuning om gepast sociaal en seksueel gedrag te ontwikkelen. Wanneer hen deze diensten niet worden verleend, zullen zich veel in aanleg aanwezige positieve zaken niet openbaren. De mens met Down syndroom die ongewenst seksueel gedrag vertoont, zou wel eens het produkt kunnen zijn van het falen van de gemeenschap in het onderkennen en grootbrengen van zijn of haar seksualiteit.

De medische kennis en zorg voor mensen met Down syndroom is geweldig uitgebreid en verbeterd. De medische zorg voor het seksueel func-

tioneren zou geen uitzondering mogen zijn. Routinematige medische zorg, ook op het gebied van de urologie en de gynaecologie, zouden beschikbaar moeten zijn voor alle mensen met Down syndroom. Anticonceptie en methoden om seksueel misbruik te voorkomen zouden besproken moeten worden met de personen in kwestie en zijn of haar ouders.

Seksualiteit zal voor verschillende mensen met Down syndroom verschillende betekenissen hebben, van affectief aanraken tot trouwen en kinderen krijgen. Mensen met Down syndroom hebben het recht hun seksualiteit te ontwikkelen en uit te drukken op een emotioneel bevredigende en sociaal gepaste manier.

Open(baar)heid, onderzoek, identificatie van middelen, opvoeding en geïndividualiseerde diensten zijn nodig om deze zaken tot stand te laten komen.

## Noten

<sup>1</sup> *Kiemcel* = de cel waaruit door celdeling (meiose) de zaadcellen ontstaan.

<sup>2</sup> *FSH* = werkzame stof uit de hypofyse die de follikel tot rijping brengt.

<sup>3</sup> *LH* = werkzame stof uit de hypofyse-voorkwab, die de omvorming van het gebarsten eiblaasje in het gele lichaam veroorzaakt.

<sup>4</sup> *Cryptorchisme* = stoornis in de afdeling van een zaadbal naar het scrotum; de testikel is van buitenaf nergens voelbaar.

<sup>5</sup> (*Coronale*) *Hypospadie* = aangeboren afwijking waarbij het uiteinde van de urinebuis niet op het einde van de penis gelegen is, doch ergens aan de onderzijde van de penis of in het zitvlak (perineum) uitmondt.

<sup>6</sup> *Gonadotropine* = hormoon dat door de voorkwab van de hypofyse of door

het chorion geproduceerd wordt. Dit hormoon oefent een stimulerende werking op de geslachtsklieren uit.

<sup>7</sup> *Norplant* = Vijf kunststof staafjes, die onder plaatselijke verdoving onder de huid van de bovenarm worden aangebracht, met een kunstmatig hormoon dat ervoor zorgt dat er geen eitjes tot rijping komen en dat de baarmoederhals ondoordringbaar maakt voor zaden.

<sup>8</sup> *Informed consent* = instemmen met de procedure nadat goede voorlichting is gegeven over voor- en nadelen.

#### Literatuur:

**American College of Obstetrics and Gynaecologists Committee on Ethnics (1988).** Committee opinion: Sterilization of women who are mentally handicapped (No.63). Washington DC, VS.

**Benda CE (1969).** Down Syndrome: Mongolism and its management. New York: Grune and Stratton.

**Blum RW, Geer L, Hutton L, McKay C, Resnick MD, Rosenwinkel K, and Song Y (1988).** The Minnesota adolescent health survey. *Minnesota Medicine* 71: 143-5.

**Bovicelli L, Orsini LF, Rizzo N, Montacuti V and Bocchetta M (1982).** Reproduction in Down syndrome. *Obstetrics and Gynaecology* 59: 135-75.

**Cohen WT (1992).** Preventive medicine checklist Ohio/Western Pennsylvania: Down Syndrome Network

**Coleman M (1992).** Medical care in Down Syndrome: A preventive medicine approach. New York: Dekker.

**Edgerton RB (1993).** The Contraception report. Some socio-cultural research considerations. In **FF de la Cruz and GD Laveck** (Red.) *Human sexuality and the mentally retarded*, blzn. 240-63. New York: Brunner/Mazel.

**Edwards J (1988).** Sexuality, marriage, and parenting for persons with Down syndrome. In **SM Pueschel**, *The young person with Down syndrome*, blzn. 187-204, Baltimore MD: Brookes.

**Elkins TE (1990).** Gynaecological Care. In **SM Pueschel and JK Pueschel** (Red.) *Biomedical Concerns in persons with Down syndrome*, blzn. 131-46, Baltimore: Brookes.

**Elkins TE, Spinnado J and Muram D (1987).** Sexuality and family interaction in Down Syndrome: Parental report. *Journal of Psychosomatic Obste-*

*trics and Gynaecology* 6: 81-5.

**Elvik SL, Berkowitz CD, Nicholas E, Lipman JL and Inkelis SH (1990).** Sexual abuse in the developmentally disabled: Dilemmas of diagnosis. *Child Abuse and Neglect* 14: 497-502.

**Goldstein H (1988).** Menarche, menstruation, sexual relations and contraception of adolescent females with Down syndrome. *European Journal of Obstetrics and Gynaecologic Reproduction Biology* 27: 343-9.

**Hsiang YH, Berkovitz GD, Bland GL, Migeon CJ and Warren AC (1987).** Gonadal function in patients with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics* 27: 449-58.

**Kastner TA, Nathanson R, Marchetti A and Pincus S (1989).** HIV infection and developmental services for adults. *Mental Retardation* 27: 229-32.

**Kingsley J and Levitz M (1994).** Count us in. Growing up with Down syndrome, Orlando FL: Harcourt Brace.

**Koller H, Richardson SA and Katz M (1988).** Marriage in a young adult mentally retarded population. *Journal of Mental Deficiency Research* 32: 93-102.

**Lang DJ, Van Dyke DC, Heide F and Lowe PL (1986).** Hypospadias and urethral abnormalities in Down syndrome. *Clinical Pediatrics* 26: 40-2.

**Laros A (1993).** Adolescent Gynaecology Presentation. Unpublished Manuscript, University of Iowa, Iowa City, VS.

**Marchetti A, Nathanson R, Kastner T and Owens R (1990).** AIDS and state developmental disabilities agencies: A national survey. *American Journal of Public Health* 80: 54-6.

**McCoy EE (1991).** Endocrine function in Down syndrome. In **IT Lott and EE McCoy** (Red.) *Down Syndrome advances in medical care*, blzn. 71-82, New York: Wiley-Liss.

**Monat-Haller RK (1992).** Understanding and expressing sexuality, Baltimore MD: Brookes.

**Myers BA and Pueschel SM (1991).** Psychiatric disorders in a population with Down syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease* 179: 609-13.

**Nigro G (1975).** Sexuality in the handicapped: Some observations on human needs and attitudes. *Rehabilitation Literature* 36: 202-5.

**Pueschel SM and Bier JAB (1992).** Endocrinologic aspects. In **SM Pueschel and JM Pueschel** (Red.) *Biomedical*

*concerns in persons with Down syndrome*, blzn. 259-72, Baltimore MD: Brookes.

**Pueschel SM, Orson JM, Boylan JM and Pezzullo JC (1985).** Adolescent development in males with Down syndrome. *American Journal of Diseases of Children* 139: 236-9.

**Rani AS, Jyothi A, Reddy PP and Reddy OS (1990).** Reproduction in Down syndrome. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics* 31: 81-6.

**Schor DP (1987).** Sex and sexual abuse in developmentally disabled adolescents. *Seminars in Adolescent Medicine* 3: 1-7.

**Schwab WE (1992).** Sexuality and Community Living in Down Syndrome: Advances in Medical Care, New York: Wiley-Liss.

**Scola PS and Pueschel SM (1992).** Menstrual cycles and basal body temperature curves in women with Down syndrome. *Obstetrics and Gynaecology* 79: 91-4.

**Sheridan R, Lierena J, Natkins S and Debenham P (1989).** Fertility in a male with trisomy 21. *Journal of Medical Genetics* 26: 294-8.

**Simonds RJ and Rogers MF (1992).** Epidemiology of HIV in children and other populations. In **AC Crocker, HJ Cohen and TA Kastner** (Red.) *HIV infection and developmental disabilities*, blzn. 5-13, Baltimore MD: Brookes.

**Smith GR and Berg JM (1976).** Down's Anomaly, New York: Churchill-Livingstone.

**Stearns PE, Droulard KE and Sahhar FH (1960).** Studies bearing on fertility of male and female mongoloids. *American Journal of Mental Deficiency* 65: 37-41.

**Tricomi V, Valenti C and Hall JE (1964).** Ovulatory patterns in Down syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 89: 651-6.

**Tymchuk AJ (1992).** Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect* 16: 165-78.

**Walker-Hirsch L and Champagne MP (1992).** Circles III: Safer ways. In **AC Crocker HJ Cohen and TA Kastner** (Red.) *HIV infection and developmental disabilities*, blzn. 147-58, Baltimore MD: Brookes.