

LOVE puts me upside DOWN

Een exploratief onderzoek naar hoe
vrouwelijke personen met het syndroom van
Down relaties, intimiteit en seksualiteit beleven

Promotor: prof. dr. Paul Enzlin
Faculteit Geneeskunde
Departement Neurowetenschappen
Interfacultair Instituut voor Familiale en
Seksuologische Wetenschappen

Amélie Vandenbosch

Masterproef aangeboden tot het behalen van de
graad van Master in de seksuologie

© Copyright by KU Leuven

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde Campus gasthuisberg ON2, Herestraat 49 - bus 400, 3000 Leuven. Telefoon +32 (0)16 37 76 68.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden

mei 2024

Amélie Vandenbosch, LOVE puts me upside DOWN. Een exploratief onderzoek naar hoe vrouwelijke personen met het syndroom van Down relaties, intimiteit en seksualiteit beleven.

Masterproef tot het behalen van de graad van Master in de Seksuologie, mei 2024.

Promotor: prof. dr. Paul Enzlin

In deze masterproef wordt onderzocht hoe vrouwen met het syndroom van Down relaties, intimiteit en seksualiteit beleven. Hoewel er veel literatuur is over de seksuele ontwikkeling, de uitingen en gedragingen rondom seksualiteit en het zelf- en lichaamsbeeld bij mensen met het syndroom van Down, is er weinig gekend over hun persoonlijke beleving van seksualiteit. Er wordt te vaak voor en over hen gesproken, eerder, dan met hen. Vanuit de overtuiging dat ook mensen met een beperking recht hebben op een eigen stem, wordt er in dit onderzoek voor gekozen om echt met hen zelf in gesprek te gaan. Iedereen heeft recht op seksualiteitsbeleving, daar verandert een handicap of beperking niets aan. In het kader van deze masterproef werden daarom twee onderzoeksvragen opgesteld: *Hoe beleven vrouwen met het syndroom van Down relaties en seksualiteit? Hoe beschrijven zij de samenhang van hun beperking met het aangaan van relaties en seksuele activiteiten?*

Voorliggend onderzoek betreft een kwalitatief belevingsonderzoek aan de hand van semigestructureerde interviews. De betreffende interviews zijn afgenomen bij acht vrouwelijke personen met het syndroom van Down. De leeftijd van de participanten situeert zich tussen de 27 en 41 jaar. Het analyseren van de data werd gebaseerd op het stappenplan van Braun en Clarke (2006). Deze analyse resulteerde in drie grote thema's, namelijk "beleving van het syndroom van Down", "beleving van liefde en relaties" en "beleving van seksualiteit", aangevuld met een aantal sub-thema's.

Vanuit de onderzoeksresultaten kan er geconcludeerd worden dat vrouwelijke personen met het syndroom van Down, relaties, intimiteit en seksualiteit overwegend op een positieve manier beleven. De acht participanten hadden verschillende perspectieven, attitudes en denkwijzen omtrent de beschreven *topics*. In deze groep van participanten hadden velen een langdurige relatie waarin ze ook intiem zijn. Die intimiteit vertaalt zich in kussen en knuffelen. Enkele participanten zijn ook seksueel actief of zijn dit eerder geweest. Zo ervaren ze, net zoals mensen zonder beperking, bijvoorbeeld ook een verschil in seksueel verlangen in hun relatie. Er is bij deze groep duidelijk een gebrek aan relationele en seksuele vorming. De voorlichting die er al dan niet was, is vaak al een lange tijd geleden of beperkt zich tot een inleiding in de mannelijke en vrouwelijke anatomie. De invloed van hun beperking op het aangaan van relaties, intimiteit en seksualiteit kwam eerder impliciet naar boven. Ze kunnen hun frustraties en moeilijkheden met de beschreven topics goed in kaart brengen.

Concluderend kan na dit onderzoek gesteld worden dat vrouwen met het syndroom van Down zeker niet als asexueel moeten worden gezien. Het onderzoek bevestigt de eerdere oproepen om ook bij deze doelgroep te streven naar seksuele gezondheid zoals beschreven door de WHO en dat impliceert dat er gedurende hun hele leven moet worden voorzien in aangepaste en adequate relationele en seksuele vorming.

Amélie Vandenbosch, LOVE puts me upside DOWN. An exploratory study of how female individuals with Down syndrome experience relationships, intimacy and sexuality

Master thesis presented to obtain the degree of Master in de Seksuologie, may 2024.

Promotor: prof. dr. Paul Enzlin

In this master's thesis, it is explored how women with Down syndrome experience relationships, intimacy and sexuality. Although there is quite some literature on sexual development, the expressions and behaviors surrounding sexuality, and self and body image in people with Down syndrome, little is known about their personal experience of sexuality. Too often people talk for and about them, rather, than with them. Based on the belief that people with disabilities also have a right to their own voice, this study chooses to really engage with them themselves. Everyone has a right to experience sexuality; disability or impairment does not change that. Therefore, two research questions were developed as part of this master's thesis: *How do women with Down syndrome experience relationships and sexuality? How do they describe the association of their disability with engaging in relationships and sexual activities?*

The present study is a qualitative study focusing on experiences based on semi-structured interviews. The interviews in question were conducted with eight female individuals with Down syndrome. The age of the participants ranged between 27 and 41 years. Analysis of the data was based on Braun and Clarke's (2006) Thematic Analysis. This analysis resulted in three major themes, namely "experiencing Down syndrome," "experiencing love and relationships" and "experiencing sexuality," supplemented with a number of sub-themes.

From the research results, it can be concluded that female individuals with Down syndrome, experience relationships, intimacy and sexuality predominantly in a positive way. The eight participants had different perspectives, attitudes and ways of thinking about the topics described. Among this group of participants, many were in long-term relationships, in which they were intimate with their partner. This intimacy translates into kissing and cuddling. Some participants are or have been sexually active. For example, just as people without disabilities, they also experience a difference in sexual desire in their relationships. However, in this group there is a clear lack of relational and sexual education. The education they may or may not have had, is often a long time ago or limited to an introduction to male and female anatomy. The impact of their disability on entering into relationships, intimacy and sexuality was more implicit in their accounts. They can easily share their frustrations and difficulties with the topics described.

After this study, it can be concluded that women with Down syndrome should certainly not be regarded as asexual. This study rather confirms earlier calls to strive for sexual health as defined by the WHO in this target group as well, and that implies that they should receive adequate and tailored relational and sexual education throughout their lives.

Woord vooraf

Vol van trots en grote fierheid, leg ik deze masterproef voor ter afronding van drie geweldig leerrijke jaren als studente seksuologie aan de Katholieke Universiteit van Leuven. Het waren drie jaren waarin ik ontzettend veel geleerd heb en geweldige mensen heb mogen ontmoeten. Daarnaast waren het ook zeker drie uitdagende jaren waarin ik mezelf vaak op proef heb gesteld. Ongetwijfeld, met deze masterproef als hoogtepunt. In dit woord vooraf richt ik me graag tot een aantal personen die er voor gezorgd hebben dit eindwerk tot een goed einde te brengen.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar mijn promotor, professor dr. Paul Enzlin. U deed me erin geloven dat hoe moeilijk het ook ging worden om met deze doelgroep aan de slag te gaan, het me wel zou lukken. Bedankt voor het advies, de steun en de constructieve feedback. Ik kijk enorm op naar uw enthousiasme als seksuoloog en als mens.

Een oprecht woord van dank aan alle woonvoorzieningen, dagcentra, ouders en kennissen die besloten mij een handje te helpen in het zoeken van participanten. Het was geen gemakkelijke opgave, maar zonder jullie was dit nooit gelukt. Aansluitend daarbij, een welgemeende dankjewel aan alle acht participanten. Bedankt, om jullie verhaal met mij te delen, zo open te zijn en mij in jullie hart te sluiten. Andersom, zitten jullie ook voor altijd in dat van mij.

Zonder alle mensen die me nauw aan het hart liggen, was de opleiding seksuologie en het schrijven van deze masterproef een nog uitdagendere opgave geweest. Bedankt om steeds in mij te geloven en dankjewel voor alle lieve en oppeppende woorden.

Tom, ik kan de *mental breakdowns* waar je me doorheen hebt gesleurd niet op één hand tellen, dankjewel voor alle liefde en onvoorwaardelijk steun. Ik kan het dus, echt, wel. Merci! Lisa, Luka, Marie, Caro, Sien en Emma, dankjewel, zonder jullie had ik de afgelopen drie jaar vaak in de put gezeten. Merci, voor de ontelbare peptalks, afspraakjes en liefde, ook tijdens het schrijven van deze thesis. Jullie maakten elke dag in deze richting nog net dat tikkeltje beter.

Een allerlaatste woord van dank gaat uit naar mijn gezin. Dankjewel om ook in deze tweede opleiding in mij te blijven geloven en het stressbeestje in mij een beetje minder te maken. Jullie zijn trots op mij en dat gaf me telkens opnieuw de moed om te blijven doorzetten. Met een heel klein hartje begin ik aan de volgende stap, ook daar zeker van jullie onvoorwaardelijke steun.

Amélie Vandenbosch

Leuven, mei 2024

Inhoudsopgave

Woord vooraf	iii
Lijst van tabellen.....	vi
Lijst van figuren	vii
Inleiding	viii
Masterproefgedeelte	10
1. Literatuurstudie.....	10
1.1 <i>Het syndroom van Down</i>	10
1.1.1 Fysieke kenmerken.....	10
1.1.2 Cognitieve kenmerken	11
1.1.3 Gedragskenmerken	11
1.1.4 Levensverwachting en medische kenmerken	11
1.1.5 Risicofactoren	13
1.2 <i>Seksualiteit en het syndroom van Down</i>	14
1.2.1 Seksuele ontwikkeling	14
1.2.2 Uitingen van seksualiteit.....	15
1.2.3 Zelfbeeld en lichaamsbeeld	16
1.2.4 Seksuele beleving.....	17
1.3 <i>Visie van ouders op hun kinderen met het Downsyndroom</i>	18
1.3.1 Ouders als seksuele voorlichters	18
1.3.2 Ouders als verantwoordelijk voor de autonomie van hun kinderen?..	19
1.4 <i>Seksuele voorlichting</i>	20
1.4.1 Seksuele gezondheid	20
1.4.2 Nood aan seksuele voorlichting	21
1.4.3 Rol van scholen in seksuele voorlichting	21
1.5 <i>Seksuele dienstverlening</i>	22
1.5.1 Wat?.....	22
2. Onderzoeksdoel en de onderzoeksvragen	24
2.1 <i>Onderzoeksdoel</i>	24
2.2 <i>Probleemstelling</i>	24
2.3 <i>Onderzoeksvragen</i>	25
3. Methodologie.....	26
3.1 <i>Participanten</i>	26
3.1.1 In- en exclusiecriteria	26
3.1.2 Voorstelling van participanten	27
3.1.3 Pseudoniemen	27
3.2 <i>Procedure</i>	28
3.2.1 Rekrutering participanten	28
3.2.2 Informed consent.....	28
3.2.3 Ethische goedkeuring.....	29
3.2.4 Tijd/plaats van data verzameling.....	29
3.2.5 Onderzoeksopzet	30
3.3 <i>(Meet) instrumenten/uitkomstmaten</i>	31
3.3.1 Interviewprotocol	31
4. Data analyse	32
4.1 <i>Methodische bronnen</i>	32

4.2	<i>Thematische analyse</i>	32
5.	Resultaten	34
5.1	<i>Inleiding</i>	34
5.2	<i>Voorstelling participanten</i>	35
5.3	<i>Beleving van het Syndroom van Down</i>	35
5.3.1	Algemene beschrijving	36
5.3.2	Uiterlijke kenmerken	37
5.3.3	Verschillen tussen mannen en vrouwen	37
5.3.4	Beleving	38
5.3.5	Autonomie.....	40
5.4	<i>Beleving van liefde en relaties</i>	41
5.4.1	Verliefdheid	41
5.4.2	Een relatie hebben.....	42
5.4.3	Rol van negatieve ervaringen	49
5.4.4	Rol van ouders	50
5.5	<i>Beleving van seksualiteit</i>	52
5.5.1	Seksuele voorlichting	52
5.5.2	Anticonceptie.....	54
5.5.3	Intimiteit	55
5.5.4	Seksuele activiteit	57
6.	Discussie	59
6.1	<i>Bespreking resultaten</i>	59
6.1.1	Het syndroom van Down	59
6.1.2	Liefde en relaties	60
6.1.3	Seksualiteit.....	62
6.2	<i>Limitaties</i>	64
6.3	<i>Aanbevelingen</i>	65
6.4	<i>Reflexiviteit</i>	66
6.5	<i>Conclusie</i>	67
	Referenties	69
	Bijlagen	75
	<i>Bijlage 1: Rekruteringsaffiche</i>	76
	<i>Bijlage 2: Uitnodigingsbrief</i>	77
	<i>Bijlage 3: Informed consent deelnemer</i>	79
	<i>Bijlage 4: Informatiebrief ouders en verzorgenden</i>	81
	<i>Bijlage 5: Interviewprotocol</i>	83
	<i>Bijlage 6: Codeboom</i>	87
	<i>Bijlage 7: Goedkeuring ethische commissie</i>	91

Lijst van tabellen

Tabel 1. Demografische gegevens van de participanten

Tabel 2. Voorstelling van de participanten op basis van diagnose, relatie en seksuele activiteit

Lijst van figuren

Figuur 1. Medische kenmerken syndroom van Down

Figuur 2. Barbiepop met het syndroom van Down

Inleiding

“We hebben tijdens de G-dans elkaar ontmoet, en toen we voor de eerste keer zo gingen slowen, toen zei iedereen zo van da droop er zo direct vanaf, lacht.” (P2)

Bovenstaand citaat geeft het verhaal weer van één van de participanten toen ze verliefd werd op haar huidige vriend, ondertussen zijn ze zeven jaar samen. De titel van deze masterproef: LOVE puts me upside DOWN, is een mooie omschrijving van de inhoud van deze scriptie. De participanten zijn duidelijk helemaal ondersteboven van hun geliefde. Dat liefdesleven kent door hun beperking soms ook wat moeilijkheden en frustraties, maar niettemin kijken ze stuk voor stuk met een positieve blik naar relaties, intimiteit en seksualiteit.

Deze masterproef is een antwoord op een duidelijke leemte in de literatuur omtrent de seksualiteitsbeleving van vrouwelijke personen met het syndroom van Down. Het was opvallend dat vooral derden (ouders, begeleiding,..) over hen en in naam van hen spraken, maar dat mensen met het Downsyndroom in onderzoek zelden zelf aan het woord te kwamen. In het kader van deze leemte werden er twee onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Hoe beleven vrouwen met het syndroom van Down relaties en seksualiteit?
2. Hoe beschrijven zij de samenhang van hun beperking met het aangaan van relaties en seksuele activiteiten?

Met deze onderzoeksvragen in het achterhoofd werden acht semigestructureerde interviews afgenomen met vrouwen met het Downsyndroom. Zo werd er getracht om deze vrouwen eigen stem te geven. Voorliggende masterproef is verdeeld in zes hoofdstukken.

In het **eerste hoofdstuk** wordt de reeds beschikbare literatuur over het syndroom van Down in combinatie met relaties, intimiteit en seksualiteit voorgesteld. Specifieker wordt er gefocust op een algemene beschrijving van het Downsyndroom met aandacht voor de fysieke, cognitieve en gedragskenmerken, maar ook voor de levensduur en eventuele co-morbide aandoeningen. Verder wordt er gekeken naar seksualiteit bij mensen met het syndroom van Down, waarbij niet enkel de seksuele ontwikkeling aan bod komt, maar ook de manier waarop ze zich seksueel gedragen en uiting geven aan hun seksualiteit. Het is duidelijk dat de ouders bij deze doelgroep een grote rol spelen, zij mochten dus ook zeker niet ontbreken in deze masterproef. Verder wordt er nog gefocust op seksuele voorlichting met aandacht voor enerzijds door wie dit idealiter moet worden gegeven, en anderzijds over de inhoud ervan. Aan het einde van dit hoofdstuk wordt er nog kort ingegaan op het belang van seksuele dienstverlening bij mensen met een beperking.

Hoofdstuk twee licht het onderzoeksdoel, de probleemstelling en de onderzoeksvragen toe.

In **hoofdstuk drie** wordt er uitvoerig beschreven welke onderzoeksmethode er bij het schrijven van deze masterproef werd gehanteerd. Zo omschrijft het welke participanten er in deze scriptie werden geselecteerd en aan welke criteria ze moesten voldoen. Er wordt ook een beeld geschetst over de procedure die werd gebruikt. Denk daarbij aan rekrutering van de participanten, goedkeuring van de ethische commissie en het voorbereiden van een informed consent op maat. Ten laatste, wordt er ook een beeld gegeven van het interviewprotocol dat in dit onderzoek werd gebruikt.

De data analyse wordt omschreven in **hoofdstuk vier**. Dit hoofdstuk vertelt over het gebruik van methodische bronnen voor het verzamelen van literatuur betreffende dit onderwerp. Daarna wordt de thematische analyse van Braun en Clarke (2006) voorgesteld. Hun werk vormt de basis voor het analyseren van de interviews.

Hoofdstuk 5 is volledig gewijd aan de onderzoeksresultaten. Hier, wordt er een beeld gegeven van de beleving van de participanten omtrent hun beperking, relaties, intimiteit en seksualiteit. Om die beleving nog explicieter weer te kunnen geven, wordt gebruik gemaakt van quotes van de participanten.

In **hoofdstuk 6**, wordt de discussie beschreven. Daarin worden de resultaten uit voorliggende studie vergeleken met de reeds bestaande literatuur. Daarna wordt er kritisch gekeken naar de limitaties van dit onderzoek en worden er aanbevelingen gedaan voor eventueel vervolgonderzoek. Afsluiten doet men met een reflectie van de onderzoeker over het werk en met een algemene conclusie met de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek.

Masterproefgedeelte

1. Literatuurstudie

1.1 Het syndroom van Down

Het syndroom van Down is een veel voorkomende genetische stoornis die zich uit in een verstandelijke beperking en wordt veroorzaakt door trisomie 21. Er is sprake van trisomie 21 wanneer een persoon drie chromosomen 21 heeft. Het syndroom werd in 1866 voor het eerst beschreven door Down en daarom draagt deze stoornis zijn naam. Hij associeerde het met een vertraging in de algemene ontwikkeling. In 1959 werd er voor het eerst een link gevonden tussen het chromosoom 21 en het fenotype dat gepaard gaat met het Downsyndroom. In de jaren daarop volgend maakte men heel wat vooruitgang omtrent het begrijpen van de onderliggende pathologie van deze stoornis en dit zowel op moleculair als op fenotypisch vlak. Heden wordt het vooral samengevat als een storing in genexpressie (Antonarakis et al., 2020; Papavassiliou et al., 2014).

Omdat de stoornis in de genen zichtbaar is, kan men het syndroom van Down reeds voor de geboorte opsporen met behulp van de NIPT test (L. Antonio, persoonlijke communicatie, 2023). Bij pasgeborenen is deze stoornis één van de meest voorkomende chromosomale aandoeningen. De prevalentie wordt geschat naar 1 op 700 à 800 baby's. De meerderheid van de mensen met het Downsyndroom, bevat dus trisomie voor chromosoom 21 in alle lichaamscellen. Desondanks, gaat het bij 2 tot 4% van de gevallen om een translocatie van het chromosoom 21 of een vorm van mozaïcisme (Papavassiliou et al., 2014). Dit wordt veroorzaakt door een probleem in de celdeling wanneer de eicel, de zaadcel of het embryo worden gevormd. Bij 10% van de personen die het syndroom ontwikkelen, wordt het veroorzaakt door de vader. Bij de meerderheid is het afkomstig van de moeder. In deze laatstgenoemde groep kan een onderscheid worden gemaakt tussen een probleem dat zich voordoet tijdens de eerste meiotische deling of pas later, tijdens de tweede meiotische deling (Coppédé, 2016).

1.1.1 Fysieke kenmerken

De diagnose van het syndroom van Down kan gesteld worden door een test uit te voeren op het genetische karyotype. Na de geboorte wordt dit bevestigd of weerlegd door de identificatie van hun typische uiterlijk (Grieco et al., 2015). Het meest kenmerkende is hypotonie, dit is hypermobiliteit en uit zich vaak in de flexibiliteit van de ligamenten. Zo is er ook de simiaanse

vouw. Dat is een lijn die pal door de palm van de hand loopt. Meestal, hebben ze ook een *sandal gap*, een grote ruimte tussen hun eerste en tweede teen. Verder bezitten ze over kleine oortjes, een kleine afstand tussen de tepels, een platter gezicht, een lage en platte neus en een kleinere mond. Sommige kenmerken zijn niet zo makkelijk te onderscheiden of zijn leeftijdsafhankelijk (Weijerman & de Winter, 2010).

1.1.2 Cognitieve kenmerken

In het algemeen varieert de intelligentie van een perfect normale curve tot een vertraging op de ontwikkeling (Watson et al., 2012). Het cognitieve functioneren van personen met het syndroom van Down verandert gedurende de levensloop. Dit wordt gemodificeerd door co-morbide stoornissen zoals een beperking van de zintuigen, autisme of een psychiatrische of medische aandoening. Personen met het Downsyndroom kunnen moeilijkheden ervaren bij het omzetten van verbale informatie naar visuele informatie (Grieco et al., 2015). Alsook hun taalontwikkeling is vertraagd. Dat uit zich in een lagere bekwaamheid wat betreft spreken en meer moeilijkheden met het produceren van woorden (Watson et al., 2012). Velen van hen zullen op latere leeftijd de ziekte van Alzheimer ontwikkelen. Dit gaat van start rond 30-jarige leeftijd en ongeveer 70% van de mensen wordt slachtoffer (Ptomey et al., 2018).

1.1.3 Gedragskenmerken

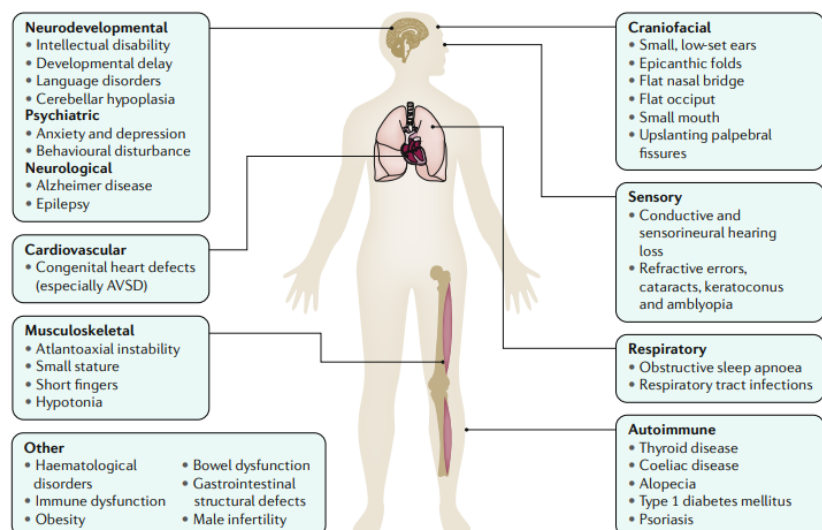
Een niet onbelangrijk aspect van het syndroom van Down zijn de gedragskenmerken. Hoewel er in de literatuur nog niet veel over te vinden is, zijn er toch grote verschillen in het werkgeheugen en het probleemoplossend vermogen in vergelijking met de normale populatie. Ook, ondervinden ze meermaals moeilijkheden met het stellen van doelgericht gedrag. Dit zijn allemaal factoren die bijdragen aan de uitdagingen waar ze in het dagelijkse leven aan worden blootgesteld. Vooral door de ouders van kinderen met het syndroom van Down worden de executieve functies vaak als een bron van bezorgdheid gezien. In vergelijking met normaal ontwikkelende personen hebben ze ook meer gedrags- en emotionele stoornissen (Patel et al., 2018). Ondanks een vertraagde taalontwikkeling (Watson et al., 2012) voelen personen met Downsyndroom geen schroom om op met *peers* op te trekken. Ze hebben veel interesse in sociale interacties en beschouwen vreemden vaak ook meteen als hun vrienden (Faught et al., 2020).

1.1.4 Levensverwachting en medische kenmerken

Tussen 1940 en 1950 overleefde slechts 50% van de kinderen (jonger dan 12 maanden) het syndroom van Down (Arumugam et al., 2016). In 1983 was de gemiddelde levensverwachting

25 jaar en in 1997 was dit reeds gestegen tot 49 jaar (Yang et al., 2002). Gelukkig bleef deze stijging doorheen de jaren aanhouden en worden personen met het syndroom van Down momenteel gemiddeld 60 jaar oud. Deze stijging is te wijten aan het feit dat er nu bij eventuele hartafwijkingen en infecties, vroeger wordt ingegrepen in combinatie met een betere gezondheidszorg en een gezondere levensstijl (Arumugam et al., 2016). Niettemin, blijft deze levensverwachting lager dan de gemiddelde levensverwachting van mensen (Yang et al., 2002).

Personen met het syndroom van Down kampen met veel comorbiditeit op verschillende vlakken, namelijk afwijkingen op vlak van cardiovasculaire, neurologische, endocriene, ademhaling, beender- en spierstelsel, gastro-intestinale gezondheid (Arumugam et al., 2016). Down gaat verder ook gepaard met verschillende al dan niet aangeboren misvormingen, problemen met de gezondheid en medische kwaaltjes. Veel van deze kwaaltjes situeren zich rond het hoofd en de nek. Dienvolgens gaat er wel eens iets mis met neus, keel en oor (Ramia et al., 2103). Zoals reeds aangehaald door Arumugam et al. (2016) zijn endocriene problemen niet ongevoen bij mensen met het syndroom van Down. Dit zorgt ervoor dat ze een aandoening van de schildklier kunnen ontwikkelen, maar ook obesitas, diabetes type 1, infertiliteit,.. Onderzoek naar de gonadale functies hebben de problemen met infertiliteit ook aangetoond (Erdogan & Güven, 2022). Samenvattend op de figuur, een overzicht van alle mogelijke aandoeningen in het lichaam van een persoon met het syndroom van Down.



Figuur 1: Medische kenmerken syndroom van Down (Antonarakis et al., 2020).

1.1.5 Risicofactoren

Gedurende het leven zijn er enkele risicofactoren waaraan je als mens kan worden blootgesteld en die kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van een genetische stoornis. Allereerst, is de leeftijd van de moeder een belangrijke indicator. Zodra de moeder voorbij de leeftijd van 35 jaar is, stijgt de kans op het syndroom van Down gradueel (Coppède, 2016). Dit fenomeen werd reeds veel onderzocht in verschillende populaties en is dan ook de enige risicofactor die met zekerheid aan de ontwikkeling van het syndroom bijdraagt (Gaulden, 1992). Ondanks de stijging die met de leeftijd gepaard gaat, is er niet veel geweten over de oorzaken van dit effect. Men vermoedt dat het ontstaat tijdens meiose 1 bij de moeder. Oöcyten ondergaan namelijk tijdens de foetale periode de meiose en blijven in de profase tot de ovulatie tot stand komt. Het kan 40 jaar of langer duren vooraleer de eerste meiotische deling volledig voltooid is. Data toont aan dat vooral aanpassingen in de genetische recombinatie bijdragen aan de leeftijdsafhankelijke non-disjunctie van het betreffende chromosoom 21 (Hassold & Sherman, 2000).

Recombinatiefouten zijn dus vanzelfsprekend een andere risicofactor. Het zijn fouten die gedurende meiose 1 plaatsvinden door het ontbreken van recombinatie. Deze fouten blijken niet afhankelijk van de leeftijd die de eikel op dat moment heeft. Fouten die in meiose 2 in de buurt van het telomeer dat bij chromosoom 21 hoort, gebeuren, blijken wel gecorreleerd met de stijgende leeftijd van de oöcyt. Beide soorten fouten beginnen reeds tijdens de foetale ontwikkeling van de moeder. Het is dus van belang niet te vergeten dat alles reeds kan beginnen bij de levensstijl van de grootmoeder (bijv. roken, drinken, blootstelling aan de toxische elementen in de buitenwereld,...) die een aanzet kan zijn voor de eerste non-disjunctie van het chromosoom 21 (Coppède, 2015).

Ondanks het feit dat er veel aan de leeftijd van de moeder en aan recombinatiefouten kan worden toegeschreven, zijn er toch ook nog andere risicofactoren (Coppède, 2016). Er is sprake van enkele extrinsieke en intrinsieke factoren zoals roken, het bestralen van de moeder bij ziekte, anticonceptiemiddelen (oraal), alcohol, socio-economische status (SES) en het gewicht van de moeder tijdens de zwangerschap (Coppède, 2016; Hassold & Sherman, 2000). Deze laatstgenoemde factor zorgt zelfs voor een verhoogd risico (Coppède, 2016). Zoals reeds vermeld kan het syndroom van Down reeds voor de geboorte worden opgespoord (Papavassiliou et al., 2014). Wanneer de moeder zwaarlijvig is, moet het serum waarmee de opsporing vroegtijdig kan worden gedaan, aan het gewicht van de moeder worden aangepast. Doet men dit niet, dan is er geen nauwkeurige werking van de test. Men kan dit als een vicieuze cirkel beschouwen. Zwaarlijvigheid hangt namelijk samen met een lagere SES. Wanneer men rookt, kan dit de inname van orale anticonceptie beïnvloeden. Dit kan leiden tot specifieke

fouten die tijdens de meiose in het chromosoom 21 plaatsvinden (Coppéde, 2016). De paternale bijdrage aan het syndroom van Down is minder goed gekend dan de maternale bijdrage. Het is maar in 5 à 10% van de gevallen dat er een teveel aan chromosoom 21, afkomstig is van de vader (Donate et al., 2016). Recente bevindingen tonen wel aan dat jonge vaders een hoger risico lopen op een kind met trisomie 21, dan oudere vaders (Steiner et al., 2015).

1.2 Seksualiteit en het syndroom van Down

1.2.1 Seksuele ontwikkeling

Bij adolescente meisjes met het syndroom van Down start de puberteit ongeveer gelijktijdig met die van hun leeftijdsgenoten. Alsook de jongens ontwikkelen hun primaire en secundaire geslachtskenmerken gelijklopend met die van niet-beperkte anderen. Dit geldt ook voor hun hormoonconcentraties (Weijerman & de Winter, 2010). Echter, is er weinig geweten over de duur van de puberteit bij deze leeftijdsgroep. Die wordt beïnvloed door omgevings- en genetische factoren, maar ook door ras en voeding. Daardoor is het niet mogelijk hier een eenduidige lijn in te trekken (Erdogan & Güven, 2022). Mogelijks, is er bij sommige personen een vroegtijdige seksuele rijping, dit te wijten is aan een traag werkende schildklier (hypothyreoïdie), een veel voorkomende aandoening bij personen met het syndroom van Down (Watson et al., 2012).

Vrouwen met het Down syndroom kunnen last hebben van menorrhagie of hevig vaginaal bloedverlies, alsook te wijten aan hypothyreoïdie. Er kan ook sprake zijn van een vroegtijdige menopauze (Watson et al., 2012). De gemiddelde leeftijd voor een normale menopauze is 46 jaar, dit is significant lager dan bij vrouwen zonder de aandoening (Ejskjaer et al., 2006). Slechts 40% van hen vertoont maandelijks een ovulatie, dit zorgt ervoor dat er een lager vruchtbaarheid ontstaat bij deze vrouwen (Watson et al., 2012). Ze zijn dus wel degelijk vruchtbaar, maar het blijft een vraagteken of ze eventueel sub-fertiel zijn (Ejskjaer et al., 2006). Subfertiliteit is een term die gebruikt wordt voor elke vorm waarbij de vruchtbaarheid verminderd is en waarbij conceptie voor een langere tijd uitblijft (Gnoth et al., 2005). Zoals bij vrouwen met een normale ontwikkeling, worden gynaecologische controle-afspraken dus ook zeker aangeraden (Downsyndroom Vlaanderen, 2019). Mannen met het syndroom van Down hebben een minder goede werking van de gonaden en zijn dan ook vaker steriel door een verminderde spermatogenese. Hoewel mannen over het algemeen een vrij hoge infertiliteit hebben, zijn er toch enkele gevallen bekend waar bevruchting reeds mogelijk was (Watson et al., 2012).

1.2.2 Uitingen van seksualiteit

Iedereen kan beschouwd worden als een seksueel wezen, hier verandert een handicap of beperking niets aan (Van Dyke et al., 1995). Dat betekent dat zowel adolescenten als jongvolwassen met het syndroom van Down seksuele wensen hebben en hun fysiologische responsen lopen gelijk met deze van hun leeftijdsgenoten. Niettemin, gedragen ze zich vaak toch anders als het gaat over het stellen van passend seksueel gedrag en over het interpreteren van alles wat met seksualiteit te maken heeft. Maar deze groep wordt vaak niet ondersteund in het ontwikkelen van hun seksuele identiteit en lopen daardoor soms schade op bij het ontwikkelen van een seksuele relatie (Gokgoz et al., 2021). Bovendien krijgen mensen met het Downsyndroom nog al eens te maken met vooroordelen vanuit de maatschappij wanneer ze seksueel gedrag stellen (Van Dyke et al., 1995). De maatschappij treedt wel eens veroordelend op omdat deze doelgroep minder goed is in hun woordkeuze omtrent seksualiteit en de manier waarop ze hun seksueel gedrag vormgeven. Deze handelwijzen passen niet in het plaatje dat de maatschappij als gewenst beschouwt (Hoïng et al., 2017).

Ondanks deze vooroordelen verschillen personen met het syndroom niet veel van anderen in de maatschappij. Uit een studie van Bononi et al. (2009), is gebleken dat jongeren tussen de 10 en 20 jaar met het Down syndroom, zoals eveneens gezegd door Weijerman en de Winter (2010), dezelfde puberale ontwikkeling hebben als leeftijdsgenoten. Uit dezelfde studie blijkt te concluderen dat 42% van de deelnemers al eens heeft gemasturbeerd en dat 24% dit regelmatig doet (Bononi et al., 2009). Masturberen is een normaal onderdeel van het exploreren van zichzelf en het leren kennen van het eigen lichaam en het genot dat je daaraan kan beleven. De cijfers liggen ook niet hoger dan in de rest van de populatie (Van Dyke et al., 1995). Voor 36% van alle geïnterviewden was er een bewustzijn van seksuele verlangens en 50% had dit al eens gevoeld. Ondanks deze cijfers, geeft nog maar 18% aan een date te hebben gehad en voor 1 op 3 geldt dat hij/zij/hun een relatie heeft gehad met een leeftijdsgenoot die ook het Downsyndroom had (Bononi et al., 2009). Uit een studie van Foley (2012) blijkt dat dit soort relaties meestal vrij vriendschappelijk zijn. Ze houden vooral contact over de telefoon en zien elkaar niet veel in het echte leven. Meer dan de helft van de geïnterviewden die Bononi et al. (2009) voor hun studie rekruteerden, kijkt naar de toekomst met een trouw- en kinderwens.

“Eigenlijk wil ik zeggen dat mensen met Down ook kunnen trouwen en samenwonen. Dat wil ik met mijn lief doen. Als ik 25 ben, ga ik mijn lief ten huwelijk vragen. En dan ga ik misschien ooit met mijn liefje samen wonen.” – Yens (Na Down the Road, 2022)

Volgens Brown (1996) spelen er in de discussie over of mensen met het syndroom van Down zouden mogen trouwen of niet, toch wat bezorgdheden mee. Men is bang voor het creëren van een beperking in combinatie met een mogelijke zwangerschap na het huwelijk. Verder bestaat er ook de mogelijkheid dat personen met het Downsyndroom zelf kinderen krijgen met dezelfde aandoening. Deze kansen liggen zelfs tot 50% hoger dan bij een moeder zonder de aandoening. Echter, blijkt toch dat personen met het syndroom van Down zich ook heel bewust zijn van de eventuele risico's die een zwangerschap met zich mee kan brengen. In tegenstelling tot de geïnterviewden uit de studie van Bononi et al. (2009), zeggen de geïnterviewden uit deze studie geen kinderen te willen. Ze schrijven dit toe aan hun eigen toestand. Ook de ouders van Lore uit *Down the Road* kunnen aangeven dat hun dochter zich heel bewust is van de eventuele gevolgen.

“Ze begrijpt ook heel goed dat kinderen niet gaat met het Down syndroom. Dat zegt ze zelf: dat wil ik niet. Dat is iets dat ze aanvaardt, ze weet dat dat iets is dat niet gaat. En trouwen gaat ook niet.” – Ouders van Lore (Hun verhaal over Down, 2022)

Met het oog op bovenstaande cijfers, zijn er nog enkele opvallende gedragingen. Het is geweten dat personen met het syndroom van Down in het algemeen een minder adequate seksuele opvoeding krijgen (cfr. Infra). Velen van hen stellen eerder ongepast seksueel gedrag in vergelijking met hun leeftijdsgenoten zonder beperking. Dit kan zich uiten in expliciet seksueel taalgebruik, het aanraken van intieme lichaamsdelen bij zichzelf of anderen - al dan niet in publieke ruimtes, evenals staren of aanraken in het algemeen (Ginevra et al., 2016; Watson et al., 2012).

1.2.3 Zelfbeeld en lichaamsbeeld

Mensen met het syndroom van Down zijn makkelijk te herkennen aan hun typische uiterlijk. Dit maakt hen kwetsbaar voor stigma's en vooroordelen (Deakin et al., 2017). Volgens Alvarez en Jiménez (2014) zijn mensen met het syndroom van Down vaak aangetast in hun uiterlijk en lichaamsbeeld. Dit is vooral toe te schrijven aan het hedendaagse beeld van schoonheid in de samenleving. Die idealen maken een einde aan differentiatie tussen personen en verder zorgen ze er voor dat mensen met het Down syndroom beperkt zijn in hun fantasieën en hun zelfwaardering op seksueel vlak. Ze beschouwen zichzelf als minderwaardig ten op zichte van anderen.

Dit stereotiepe beeld van schoonheid wilt speelgoedbedrijf Mattel graag uit de wereld helpen. Zij lanceerden de eerste pop met het Down syndroom om zo mee te werken aan meer inclusiviteit. De pop heeft een gezicht dat ronder is dan dat van de andere Barbies en zou de

typische vorm van ogen moeten hebben. Verder wordt ze voorgesteld met een langer bovenlichaam en korte benen. Haar kleed draagt de kleuren van de Werelddownsyndroom dag (Nieuwsblad, 2023). Of mensen met het syndroom van Down zich echt in deze pop herkennen, is nog maar de vraag.



Figuur 2: Barbiepop met het syndroom van Down (Nieuwsblad, 2023)

“Ik ben anders dan andere mensen, want ik heb het Down syndroom en voor mij is dat lastig. Superlastig. Dat ik een beperking heb en zij niet vind ik heel oneerlijk. Jij bent een normaal mens en dat wil ik ook zijn.” – Isa (Down The Road, 2022)

Toch, vond men in een studie van Wakai et al. (2018) dat mensen met het syndroom van Down in het algemeen best tevreden zijn met zichzelf en hun leven. Hier draagt een goede band met familie en vrienden zeker aan bij. Dezelfde resultaten werden gevonden in een studie van Skotko et al. (2011) dat ook aantoonde dat zij die in een groepswoning woonden, vaak minder gelukkig waren dan personen die nog bij hun ouders of alleen woonden.

“Je moet eigenlijk trots zijn op jezelf omdat je down hebt. Ik ben wel trots. Wat de mensen zeggen, dat kan me niet schelen.” – Stijn (Na Down the Road, 2022)

Een belangrijke kanttekening hierbij is dat personen met het syndroom van Down vaak een stereotiep beeld overbrengen van steeds blij en gelukkig te zijn. Toch kan er ook bij hen veel frustratie en boosheid spelen zoals bijvoorbeeld omtrent verliefdheid. Wanneer een verliefdheid of liefde niet wordt beantwoordt, kunnen ze hun emoties soms maar moeilijk reguleren (Frankenmolen, 2021, 07:53).

1.2.4 Seksuele beleving

Wanneer men seksualiteitsbeleving probeert te definiëren, gaat dit over een subjectieve en vooral individuele beleving van een persoon. Hierbij probeert men te achterhalen welke betekenis een man of vrouw aan seksualiteit geeft en hoe men de ervaring van seksueel actief

te zijn beleeft. Wanneer men een negatieve beleving heeft, zich stoort aan bepaalde elementen, geen positiviteit kan zien, spreekt men van een seksueel probleem of seksuele dissatisfactie. Dit laatstgenoemde kan zich ook uiten in ontevredenheid betreffende het seksuele en relationele leven. Een laatste “probleem” dat zich kan voordoen, is het hebben van seksuele zorgen, een categorie die niet onbekend is bij mensen met een ziekte, aandoening of handicap. (Gijs et al., 2018)

Hoewel er in de literatuur veel gevonden is over de seksuele ontwikkeling, de uitingen en gedragingen rondom seksualiteit en het zelf- en lichaamsbeeld bij mensen met het syndroom van Down, is er omtrent seksuele beleving een leemte. In slechts weinig artikels komen er personen aan bod die zelf mogen toelichten hoe hun visies hier omtrent zijn. Voorbeelden van vragen zijn: Hoe zij masturbatie beleven? Hoe ze staan tegenover relaties? Wat zij belangrijk vinden omtrent het topic seksualiteit? Hoe zij de toekomst zien? Het is toch een heel belangrijk aspect van hun leven dat een plaats zou moeten krijgen in de literatuur. Enkel in het programma *Down the Road* (2022), wordt er soms geluisterd naar hoe deze personen alles zelf ervaren. Zelfs dan nog, hechten ze veel belang aan de mening en perspectieven van hun ouders. Daarom wordt er in de volgende paragraaf verder ingegaan op de ouderlijke visie.

1.3 Visie van ouders op hun kinderen met het Downsyndroom

1.3.1 Ouders als seksuele voorlichters

In principe zijn de ouders de eerste vorm van seksuele voorlichting die personen met het syndroom van Down zouden moeten krijgen (Frank & Sandman, 2021). Ze hebben zelf niet de capaciteiten om sociale vaardigheden te ontwikkelen en hebben minder de mogelijkheden om zelf informatie op te zoeken of deze via communicatie met leeftijdsgenoten te verkrijgen (Wood, 2004). Veel ouders voelen zich daar niet de geschikte kandidaat voor. Ze onderschatten hun rol omdat ze niet over de juiste informatie beschikken, ze zich onzeker voelen over hun eigen seksuele leven of niet weten wat past bij de ontwikkeling van hun kinderen. Kortom, ze voelen zich inadequaar voor het overbrengen van deze informatie (Frank & Sandman, 2021). Wanneer ouders meer betrokken zijn bij het (seksueel) leven van hun kinderen, zal dit er ook voor zorgen dat ze minder seksuele relaties aangaan op vroege leeftijd en betere anticonceptiemethoden gebruiken (Eastman et al., 2006). De ouderlijke betrokkenheid is ook belangrijk voor het ontwikkelen van een seksuele identiteit (Gokgoz et al., 2021). Ouders dienen hierin wel ondersteund te worden en hebben dan ook nood aan bepaalde communicatievaardigheden of methodes waarmee ze hun kind kunnen begeleiden bij het participeren aan het maatschappelijke leven. Wanneer ze deze tools krijgen aangereikt,

zullen ze hun attitudes kunnen aanpassen omtrent seksuele communicatie met hun kinderen (Clatos & Asare, 2016). Seksuele voorlichting door ouders in combinatie met seksuele voorlichting op school of door de maatschappij, kan een grote impact hebben op hun verdere leven (Eastman et al., 2006).

De ouders die deelnamen aan de studie van Foley (2012), over het empoweren maar ook het beschermen van hun kinderen met het syndroom van Down, vinden dat deze seksuele voorlichting eerst en vooral zou moeten gaan over hoe vrouwen zwanger kunnen worden. Ze zijn er zich wel van bewust dat ondanks het krijgen van deze voorlichting, er toch nog steeds aspecten mis kunnen gaan. De verdere inhoud van de seksuele opvoeding zou moeten gaan over verschillende seksuele handelingen. Bijvoorbeeld over hoe men moet masturberen of geslachtsgemeenschap kan hebben. In de studie van Pueschel & Scola (1988) kwam men tot enkele bevindingen. Hierbij vond de helft van de geïnterviewde ouders dat mensen met het syndroom van Down gesteriliseerd moesten worden of toch een andere methode van anticonceptie zouden moeten gebruiken. De seksuele voorlichting kan echter ook op andere manieren gebeuren. Het kind met Down syndroom zal zo nu en dan rechtstreekse of onrechtstreekse vragen stellen aan de ouder. Hierbij is het nodig om in duidelijk afgebakende termen met het kind te praten en niet te technisch te worden. De gevoelens die het kind ervaart, komen nog altijd vooraan. Wanneer hij/zij/die moeilijkheden ondervindt om deze onder woorden te brengen, kan de ouder het kind hierin bij staan (Downsyndroom Vlaanderen, 2019).

1.3.2 Ouders als verantwoordelijk voor de autonomie van hun kinderen?

Helaas concludeert men dat personen met een verstandelijke beperking meestal niet zelf mogen kiezen of ze seksueel actief willen zijn of niet. De beslissing blijft grotendeels in de handen van een derde partij of volwassene zonder beperking (Foley, 2014). Wat betreft de autonomie die ze ondervinden bij het al dan niet mogen aangaan van intieme relaties of het opbouwen van een sociaal leven, is dit toch meestal verschillend met zich normaal ontwikkelende personen. Ze hebben niet altijd de mogelijkheid om hun keuzes zelf te maken en al zeker niet wanneer ze nog thuis wonen (Foley, 2012). Wanneer het bijvoorbeeld komt tot het topic van relaties of seksuele partners, beperkt zich dit meestal tot andere personen met het syndroom van Down (Brown, 1996). Ouders willen de seksualiteit van hun zoon of dochter met het Downsyndroom mede beschermen omdat ze van mening zijn dat ze voor altijd kind zullen zijn. Ze verwachten ongetwijfeld moeilijkheden met het dragen van verantwoordelijkheid omtrent reproductie (Seltzer, 2020).

De keuzes die ze willen maken, komen meestal in handen van de ouders. Ondanks dit fenomeen, willen ze toch graag over hun eigen leven beslissen (Foley, 2012). Volwassenen

leggen hen deze keuzes meestal op uit angst. Ze zijn bang voor eventueel seksueel misbruik of uitbuiting door niet gelijken (Foley, 2014). Het risico op misbruik is bij deze groep vier keer zo groot als bij de rest van de populatie (Wood, 2004). Hierbij kan men zich ook afvragen of een persoon met het Downsyndroom met volle bewustzijn toestemming kan geven voor het deelnemen aan seksuele activiteiten met niet beperkte anderen (Foley, 2014). Verder heeft onderzoek ook aangetoond dat personen met een verstandelijke beperking zelf ook vatbaarder zijn voor het misbruiken van deze laatstgenoemde groep. Ouders handelen meestal uit een beschermend rol omdat ze niet willen dat hun zoon of dochter iets overkomt of anderen iets aandoet (Foley, 2012).

Ondanks alle bovenstaande bezorgdheden, wensen vele ouders voor hun kinderen dat ze een seksueel en relationeel leven kunnen ervaren als ze dat willen en vinden ook dat ze hier recht op hebben. Echter zijn ze bang voor wanneer het zover is. Ze zijn vooral bezorgd om de invulling die zoon of dochter hieraan zal geven (Frank & Sandman, 2021). Ook de ouders van Maud uit *Down the Road* hopen dat ze ooit de liefde vindt en zullen haar hier dan ook ten volle in ondersteunen.

“Dus dat is zeker voor ons mee een uitdaging om dan voor haar, als het dan zover is, mee de omgeving te creëren zodat dat voor haar kan. Dat is de logica zelf. Ik hoop ook voor haar echt dat dat kan en dat ze dat mag meemaken.” Ouders van Maud (Hun verhaal over Down, 2022)

1.4 Seksuele voorlichting

1.4.1 Seksuele gezondheid

Om een volledig beeld te krijgen van wat seksuele voorlichting zou moeten inhouden, is het belangrijk om even stil te staan bij de definitie die de WHO toekent aan seksuele gezondheid: *“...a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasure and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled.”* (Gruskin et al., 2019). Om een seksuele gezondheid te ontwikkelen, moet men leren over seksualiteit in termen van de risico's die het met zich mee kan brengen, maar ook over de verrijking van het leven die het kan bevatten. Wanneer hier aan wordt voldaan, creëert men niet enkel verantwoordelijkheid en respect voor zichzelf, maar ook ten

opzichte van anderen (World Health Organization Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education, 2010).

1.4.2 Nood aan seksuele voorlichting

Zoals reeds eerder besproken in deze literatuurstudie, zijn personen met een verstandelijke beperking vaak verbonden aan heel wat stigma's omtrent hun seksuele gevoelens en verlangens. Hun seksueel leven vormt dan ook een hele uitdaging (Earle, 2001). Ondanks hun beperkingen, verlangen deze mensen ook naar seksuele autonomie en identiteit. Normaal ontwikkelende personen hebben seksuele interesses die heel uiteenlopend zijn en dit is niet anders bij personen met een beperking. Zij hebben dus evenals rechten als mens om te genieten van seks en alles wat daarbij komt kijken (Clatos & Asare, 2016). De ontwikkeling van hun seksualiteit loopt vrijwel gelijk met die van een normaal ontwikkelend persoon. Dit bewijst meer dan ooit dat ook bij deze doelgroep seksuele voorlichting niet mag ontbreken. Personen met het syndroom van Down raken stilaan volledig geïntegreerd in onze samenleving en moeten daarom ook voorbereid worden op een actief seksueel leven (Downsyndroom Vlaanderen, 2019).

1.4.3 Rol van scholen in seksuele voorlichting

In alinea 1.3.1 werd aangegeven dat ouders de primaire voorlichters zijn omtrent seksualiteit (Frank & Sandman, 2021). Echter, berust niet alle verantwoordelijkheid op de ouders, maar is er ook nood aan formele seksuele voorlichting. Ouders kunnen aangeven dat ze het nodig vinden dat de school betrokken is bij het geven van relationele en seksuele voorlichting. Wanneer er les gegeven wordt over relaties en seksualiteit, zijn er enkele aandachtspunten. Eerst, moet het kind met het syndroom van Down gemotiveerd zijn om te leren over een bepaald onderwerp. Dit kan het best gebeuren door aan de slag te gaan met onderwijstechnieken die het kind aangenaam vindt. Mensen met het Down syndroom zijn visueel ingesteld, dus het voorzien van visuele leer-materialen is vanzelfsprekend. Verder, is het aangeraden om in samenwerking met de ouders te werken met een programma op maat. Zo kunnen de ouders voorzien in situaties die thuis gebeuren en kan de leerkracht in de lessen hier verder op inspelen (Wood, 2004).

Een ander belangrijk aspect is een seks-positieve benadering. Momenteel wordt door scholen en leerkrachten in het algemeen, nog te veel gefocust op de risico's die het met zich mee kan brengen. Dit kan bijvoorbeeld gaan over SOA's of ongewenste zwangerschappen. Deze seks-negatieve aanpak is niet erg betekenisvol voor kinderen en schrikt eerder af. Op deze manier

wordt er niet bijgedragen aan de eindtermen die de World Health Organization Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education (2010) voorop stelt.

1.5 Seksuele dienstverlening

1.5.1 Wat?

Niet onbelangrijk is om in de samenleving te voorzien in seksuele dienstverlening. Dat geldt eveneens voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals het syndroom van Down. Volgens de WHO hebben ook zij het recht om seksualiteit te beleven. In 1999 maakte deze organisatie een wet waarin stond dat iedereen recht heeft op plezier en seksuele vrijheid, waarin men seksueel expressief kan zijn (World Association for Sexual Health, 1999). Toch, ondervinden mensen met een verstandelijke beperking weinig mogelijkheden waarin ze die rechten ten volle kunnen beleven (Thompson et al., 2014). Daardoor is het belangrijk om te voorzien in seksuele assistentie. Seksuele bijstand kan volgens Morales et al. (2020) als volgt gedefinieerd worden: *“Seksuele bijstand is een seksuele begeleidingsdienst voor mensen met een beperking die voorziet in onderwijsdiensten die gaan over seksuele handelingen en ondersteuningsdiensten voor seksuele activiteiten met als doel te voldoen aan de sensuele of seksuele behoeften van cliënten, rekening houdend met de specifieke kenmerken van hun handicap.”*

Men vraagt zich vaak af wat het verschil is tussen een escorte en seksuele dienstverlening bieden aan mensen met een beperking. Escortes zijn meestal gericht op een orgasme, terwijl seksuele dienstverleners zich daarentegen richten op het aanbieden van intimiteit (P. Enzlin, persoonlijke communicatie, 2023). Geslachtsgemeenschap, massagetherapie (inclusief erotisch masseren), orale seks, masturberen, gebruik van seksspeeltjes, zijn allemaal seksuele handelingen waarin tijdens seksuele dienstverlening kan worden voorzien. Hierin bestaan er veel verschillende initiatieven die allemaal op een andere manier kunnen worden ingevuld. Er bestaat geen enkel model dat universeel aanvaard of gebruikt wordt (Gutiérrez-Bermejo & Jenaro, 2022).

Hoewel er geen enkel model wereldwijd wordt gebruikt, zijn er toch 3 manieren waarop bij het aanbieden van seksuele dienstverlening kan worden gehandeld. Enerzijds bestaat er het therapeutische model dat zijn oorsprong vindt in 1970. Daarbij gaat men er van uit dat de persoon in kwestie hulp nodig heeft bij seksuele bezorgdheden die spelen. Verder kan ook het auto-erotische model gebruikt worden. Hierbij biedt een seksuele assistent begeleiding op een instrumentele, erotische manier. Ze ondersteunen de persoon in hun seksuele activiteiten met

anderen of met zichzelf, maar hebben geen seksuele relatie met de persoon met verstandelijke beperking. Ten laatste, bestaat er ook het erotische model waarbij de seksuele dienstverlener een volledige seksuele relatie aangaat met de persoon die ze bijstaan (Gutiérrez-Bermejo & Jenaro, 2022). Het bevorderen van de seksuele gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking is een gevoelig onderwerp. Daarom wordt het nog te vaak gewoon genegeerd of afgebakend door de verzorgenden. Het is echter, te belangrijk om zomaar over het hoofd te zien en geruststellend dat er wel degelijke seksuele bijstand bestaat, ook voor mensen met een verstandelijke beperking (Servais, 2006).

2. Onderzoeksdoel en de onderzoeksvragen

2.1 Onderzoeksdoel

Ondanks het feit dat syndroom van Down bij velen gekend is, is de literatuur hierover eerder beperkt. Voornamelijk over het Downsyndroom in combinatie met seksualiteit is weinig geschreven. Wanneer er naar programma's zoals *Down the Road* wordt gekeken of er wordt naar ervaringen van mensen in het werkveld geluisterd, is het opvallend dat de thema's relaties en seksualiteit toch een grote rol spelen in hun leven. Deze masterproef heeft als doel een genuanceerd beeld te krijgen van de beleving van relaties, seksualiteit en intimiteit van vrouwen met het syndroom van Down.

2.2 Probleemstelling

De probleemstelling van dit onderzoek volgt uit het onderzoeksdoel. Zoals eerder aangegeven (zie 1.2.4) is er weinig tot geen literatuur over de seksuele beleving van mensen met het syndroom van Down. Hoewel auteurs beweren dat relaties en seksualiteit bij velen met de aandoening toch een belangrijke plaats in het leven innemen, is er weinig aandacht voor hun eigen denkwijze rond en beleving van seksualiteit. In de literatuur is er met name plaats voor de (seksuele) ontwikkeling, de rol die ouders spelen voor hun kind, seksuele voorlichting en seksuele dienstverlening. Het is daarbij opvallend dat de mening van personen met het Down syndroom weinig wordt bevraagd. Ze komen zelden zelf aan het woord in onderzoek. Aangezien er heden ten dage zelfs beschikbaarheid is tot seksuele dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking, is het vanzelfsprekend dat er ook aandacht uitgaat naar hun mening en ervaring.

Dit onderzoek tracht deze leemte in de literatuur aan te pakken en op zoek te gaan naar de belevingen van deze doelgroep. Alsook, tracht het uit te zoeken hoe zij ervaren hoe hun beperking samenhangt met het aangaan van seksualiteit en relaties. Meer specifiek, zal deze masterproef vooral de focus leggen op vrouwelijke personen met het syndroom van Down. De keuze voor vrouwen kwam voort uit de persoonlijke keuze van de onderzoeker. Dit bevorderde de homogeniteit in de groep en zorgde in een latere fase voor een sterkere conclusie van dit onderzoek.

2.3 Onderzoeksvragen

Omdat seksuele beleving een moeilijk te definiëren onderwerp is, werd er voor gekozen de onderzoeksvragen breed en exploratief te houden. Verder is er te vaak sprake van een seks-negatieve visie in onderzoek naar seksualiteit van deze doelgroep (World Health Organization Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education, 2010). Om de maatschappij meer te laten evalueren naar een seks-positieve visie in het algemeen, is het belangrijk om ook de beleving te kennen van vrouwelijke personen met het syndroom van Down. De volgende onderzoeksvragen werden opgesteld:

1. Hoe beleven vrouwen met het syndroom van Down relaties en seksualiteit?
2. Hoe beschrijven zij de samenhang van hun beperking met het aangaan van relaties en seksuele activiteiten?

Aan de hand van een kwalitatief onderzoek werd er geprobeerd een antwoord te bieden op deze onderzoeksvragen. Hierbij werd er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. De interviewleidraad is vindbaar in bijlage 5.

3. Methodologie

In dit onderdeel van de masterproef wordt de focus gelegd op de methodologie die in dit onderzoek werd gebruikt. Er zal voornamelijk wat meer uitleg worden gegeven over de participanten, de procedure, de meetinstrumenten en de data-analyse.

Voor het onderzoek van deze masterproef werd er gekozen voor een kwalitatieve aanpak. Er werd eerder aangegeven exploratief te werk te willen gaan. Een aanpak die perfect past binnen een kwalitatieve studie. Bij het gebruik van deze laatstgenoemde, kan er interpreterend worden gewerkt. Het doel was om dit thema in de diepte te exploreren (Plochg et al., 2007) om relatief ongestructureerde rijke data te verkrijgen (Howitt, 2019). De data werd allemaal op dezelfde manier verzameld en geanalyseerd. Door het gebruik van kwalitatief onderzoek kon de onderzoeker heel dicht komen te staan bij de participant en zich op elk moment flexibel opstellen. Er werd gezocht naar de meningen, ervaringen en opvattingen van de participanten (Howitt, 2019; Plochg et al., 2007). Doordat men gebruik maakte van kwalitatief onderzoek, werd er geen hypothese opgesteld. Gedurende het houden van sociale interacties, werd dan ook meteen de sociale realiteit geconstrueerd (Howitt, 2019).

3.1 Participanten

3.1.1 In- en exclusiecriteria

Om te kunnen deelnemen aan dit onderzoek was het voornamelijk van belang dat de deelnemer gediagnosticeerd was met het syndroom van Down. De participanten moesten ouder zijn dan 18 jaar en mochten enkel van het vrouwelijke geslacht zijn. Mannen en non-binaire personen met het syndroom van Down werden dus niet opgenomen in het onderzoek. Er was geen maximumleeftijd om te mogen deelnemen aan het onderzoek. Aangezien de ontwikkeling omtrent seksualiteit gelijklopend is met die van een normaal ontwikkelende volwassene, zou deze leeftijdsrange vrijwel allesomvattend moeten zijn (Gokgoz et al., 2021). Participanten konden zowel thuiswonend zijn, als wonend in een voorziening, zelfstandig in een gedeeld appartement met anderen of alleen. Verder was het ook van belang dat de participanten voldoende ter taal waren. Personen die niet taalvaardig genoeg waren om hun gevoelens en bevindingen onder woorden te brengen, werden niet geselecteerd. Taal is namelijk een belangrijk aspect bij het interviewen.

De participanten moesten verder met volle toestemming bereid zijn om te praten over hun ervaringen en werden op geen enkel moment gedwongen om hun mening of gevoelens te

delen. Verder was het niet van belang of de participant reeds een (seksuele) relatie achter de rug had. Er werd expliciet voor gekozen de ouders niet te betrekken bij het onderzoek.

3.1.2 Voorstelling van participanten

Voor deze masterproef werden er 8 participanten geïnterviewd. Deze personen werden gerekruteerd via sociale media, het sneeuwboleffect of door het aanschrijven van voorzieningen. Ze woonden nog thuis of kregen woonondersteuning aangeboden in een voorziening op maat. Hieronder worden ze voorgesteld.

Tabel 1. Demografische gegevens van de participanten

Participant (pseudoniem)	Leeftijd	Provincie	Woonplaats
Participant 1	37	Vlaams-Brabant	Woonondersteuning
Participant 2	40	Limburg	Thuis
Participant 3	41	Antwerpen	Woonondersteuning
Participant 4	35	Oost-Vlaanderen	Thuis
Participant 5	37	Limburg	Woonondersteuning
Participant 6	37	Limburg	Woonondersteuning
Participant 7	27	Limburg	Afwisselend thuis + woonondersteuning
Participant 8	38	Brussel	Afwisselend thuis + woonondersteuning

3.1.3 Pseudoniemen

Volgens de Europese Commissie (2016) is het verplicht om persoonsgegevens te beschermen. Om de anonimiteit van de participanten te garanderen, werd er steeds met pseudoniemen gewerkt en nooit met de echte naam. Gezien de gevoeligheid van het

onderwerp en de doelgroep was dit een must. De privacy zal dan ook op eender welk moment worden gegarandeerd. Als pseudoniem werd er aan elke participant een P en een cijfer toegekend. Quotes van de participanten die in de resultaten werden gebruikt, konden op deze manier nooit tot de participant in kwestie worden terug gebracht.

3.2 Procedure

3.2.1 Rekrutering participanten

De rekrutering van deze doelgroep was een uitdagende opgave. Eerst koos de onderzoeker voor het delen van een affiche (bijlage 1) op sociale media zoals Facebook en Instagram. Op deze manier, werden zowel de personen met het Downsyndroom zelf aangesproken, maar kon de rekrutering ook via de ouders gaan. Verder werd ervoor gekozen om ook een uitnodigingsbrief (bijlage 2) te sturen naar verschillende (residentiële) voorzieningen, scholen of organisaties die voor mensen met een beperking in dagbesteding voorzien. Via deze brief konden de begeleiders dan vrouwen aanspreken die ze geschikt vonden voor het onderzoek. Er werd ook gevraagd de affiche te mogen ophangen in de voorziening, zo konden personen met het syndroom ook zelfstandig appliceren. *Last, but not least* maakte de onderzoeker ook gebruik van het sneeuwbaleffect. Zo werd er geprobeerd om via connecties participanten uit de omgeving te verzamelen.

Op de affiche was een QR code te vinden, alsook het mailadres van de onderzoeker. Via deze weg konden participanten laten weten dat ze graag wilden deelnemen aan het onderzoek. De communicatie over een mogelijke deelname gebeurde vooral via de aandacht-begeleiders of de ouders. Voorafgaand aan het interview werd er met elke participant een kennismakingsgesprek gevoerd, daardoor voelden de deelnemers zich tijdens het interview al wat comfortabeler bij de onderzoeker. De keuze om dit gesprek online of in het echt te laten doorgaan, werd bij de participant gelegd. Het opbouwen van een band en het creëren van vertrouwen, kon zeker bij deze doelgroep een verrijking zijn.

3.2.2 Informed consent

Voor deelname aan het onderzoek dienden alle participanten een informed consent te ondertekenen (bijlage 3). In dit formulier werd de doelstelling van het onderzoek beschreven en de wijze waarop de data-verzameling en -analyse zou gebeuren. Aangezien het ging om een kwetsbare doelgroep, m.n. mensen met een verstandelijke beperking, werd de geïnformeerde toestemming volledig op maat gemaakt. Het informed consent formulier werd

persoonlijk overhandigd aan de participanten. Zo konden indien nodig alle aspecten nog extra worden verduidelijkt. De participanten werden uitgebreid geïnformeerd over de volgende aspecten:

- Er konden op elk moment vragen gesteld worden bij onduidelijkheid.
- De deelname volledig vrijwillig was en ze zich dan ook altijd uit het onderzoek konden terugtrekken.
- Dat alle gegevens gepseudonimiseerd, verzameld en geanalyseerd zouden worden.
- De gesprekken zouden opgenomen worden voor de verwerking, maar wanneer het onderzoek ten einde liep, deze opnames ook meteen vernietigd zouden worden.
- Dit onderzoek kon verschijnen in een wetenschappelijk tijdschrift.

Verder werden de onderwerpen die in de interviews ter sprake zouden komen ook op voorhand meegedeeld aan de participanten, zo konden ze zich al wat voorbereiden op het gesprek. Aangezien er met personen met een verstandelijke beperking werd gewerkt, diende er ook een informatiebrief (bijlage 4) ter toestemming gegeven te worden aan een familielid (zoals de ouders) of een verzorgende. In deze informatiebrief, werden ze voldoende geïnformeerd over het onderzoek en kon men toestemming verlenen via mail (Universiteit Gent, z.d).

3.2.3 Ethische goedkeuring

De toestemming voor het onderzoek, die van de ethische commissie het nummer MP025123 kreeg, werd verkregen op 27/11/2023. Deze goedkeuring is terug te vinden in bijlage 7.

3.2.4 Tijd/plaats van data verzameling

De locatie waar het interview plaatsvond, mocht door de participant worden gekozen. Ze mocht zelf kiezen waar ze zich het meest veilig voelde. Dit was namelijk een belangrijk aspect bij het interviewen. Het interview kon worden afgenomen bij de participant thuis of in een lokaaltje in de voorziening. Het initiële plan was om de interviews alleen met de participant te voeren om zo sociale wenselijkheid te voorkomen. Echter, er was vaker toch de vraag om er alsnog een derde bij te hebben. Dit kon een ouder zijn of de persoonlijke begeleider van de participant. De helft van de participanten koos ervoor om het interview alleen met de onderzoeker te doen. Het tijdstip waarop het interview doorging, verschilde bij elke participant en werd in overleg met de onderzoeker vastgelegd.

3.2.5 Onderzoeksopzet

3.2.5.1 *Semigestructureerde interviews*

Zoals reeds eerder beschreven, werd er voor het verzamelen van de data gekozen voor het gebruik van semigestructureerde interviews. Dit soort van dataverzameling zorgde ervoor dat de interviewer eerst een vraag stelde die reeds was opgemaakt in het interviewprotocol, maar ook nog kon ingaan op de thema's of de weg die de participant volgde (Barclay, 2018). Dienvolgens, konden er rijke en uitgebreide antwoorden verkregen worden (Howitt, 2019). Hierbij was vooral de participant aan het woord en probeerde de onderzoeker het gesprek in goede banen te leiden. De onderzoeker voorzag *probes* voor wanneer de participant de vragen niet goed begreep of greep in wanneer dit nodig was. Voor de interviewer was het door de uitgebreidheid van de antwoorden niet altijd even gemakkelijk om alles in zich op te nemen wat de participant vertelde. Daarom werd er gebruik gemaakt van opname-apparatuur, deze zal verder worden uitgelegd in 3.2.5.2.

Bij het gebruik van de semigestructureerde interviews, stelde de interviewer zich soms subjectief op. Dit hoefde niet meteen een nadeel te zijn. Via deze weg kon zij mogelijks dichterbij het perspectief van de participant komen en konden er onderwerpen worden aangehaald die in de literatuur nog niet bestudeerd waren. Verder werd er altijd gesproken in de woorden van de participant en trachtte de interviewer open vragen te stellen. Deze laatstgenoemde werden in functie van de doelgroep op een eenvoudige manier gesteld, zo kon er geen verwarring optreden (Howitt, 2019). Tijdens het interviewen merkte de onderzoeker dat er geregeld nood was aan gesloten vragen. Bij de open vragen waren de antwoordmogelijkheden vaak te breed waardoor de participanten moeilijker een antwoord konden formuleren.

3.2.5.2 *Opname-apparatuur*

Tijdens de interviews werd er gebruik gemaakt van opname-apparatuur. Deze apparatuur registreerde enkel het geluid. Zo werd de anonimiteit van de participant gegarandeerd. Er werd gekozen voor een *voice recorder* en niet voor de smartphone van de onderzoeker. Deze keuze werd gemaakt op basis van de privacywetgeving (Europese commissie, 2016). Door het gebruik van opname-apparatuur was het mogelijk om de exacte woorden van de participant te transcriberen. Voor de onderzoeker werd er de letter I (interviewer) gebruikt en voor de participant de letter P (participant) in combinatie met het toegekende pseudoniem, namelijk een cijfer. Bij het transcriberen werd er ook aandacht gegeven aan eventuele stiltes, emoties of momenten van aarzeling. Deze zijn namelijk van belangrijke waarde in een kwalitatief onderzoek, meer bepaald bij het analyseren van de data.

3.3 (Meet) instrumenten/uitkomstmaten

3.3.1 Interviewprotocol

Voor het afnemen van de interviews werd er telkens gebruik gemaakt van dezelfde principes die werden vastgelegd in een interviewprotocol. Dit protocol is terug te vinden in bijlage 5. Voor elk interview van start ging, werden de participanten kort ingelicht over het doel van de interviews en waarvoor deze zouden worden gebruikt. Daarna ging men van start met de vooropgestelde vragen. Op eender welk moment in het interview was de participant geoorloofd om vragen te stellen bij onduidelijkheden of problemen.

Het interviewprotocol bestond uit een vooropgestelde lijst van vragen en thema's waarnaar teruggegrepen kon worden. Echter, dekte deze lijst niet heel het interview en diende de interviewer zich flexibel op te stellen (Howitt, 2019). De vragen werden dan ook niet gesteld in de volgorde die werd opgesteld. Pas op het einde van het interview werd er door de interviewer gecheckt of reeds alle thema's werden besproken. De onderzoeker stelde zich op als actieve luisteraar.

4. Data analyse

4.1 Methodische bronnen

Tijdens de literatuurstudie werd er op zoek gegaan naar wetenschappelijke bronnen. Deze bronnen moesten thema's in het belang van het onderzoek bevatten en werden geraadpleegd via Limo, Web of Science, Pubmed en Google Scholar. Aangezien de geringe betrouwbaarheid van deze laatstgenoemde, werd deze zoekmachine enkel gebruikt voor het opdoen van inspiratie. Via wetenschappelijke artikels werd deze masterproef opgedeeld in verschillende hoofdstukken. Het syndroom van Down en haar kenmerken, het syndroom in combinatie met seksualiteit, de visie van ouders, seksuele voorlichting en seksuele dienstverlening in functie van deze doelgroep. De afgenomen interviews werden getranscribeerd door het beluisteren van de audio-opnames die gemaakt werden met een *voice-recorder*. Na het *verbatim* transcriberen werden ze gecodeerd met behulp van Nvivo.

4.2 Thematische analyse

Voor het analyseren van de interviews werd de thematische analyse (Braun & Clarke, 2006) gebruikt. Bij deze vorm van analyseren wordt er vooral gefocust op *wat* er wordt gezegd en niet op *hoe* iets wordt gezegd. De thematische analyse probeert thema's doorheen de interviews te versmelten. Dit werd gedaan op basis van de transcripties die de onderzoeker maakte van de interviews (Howitt, 2019). De data werd geanalyseerd aan de hand van 6 verschillende stappen die Braun en Clarke (2006) vooropstelden.

1. Eerst en vooral moest de onderzoeker één worden met de data. Hierbij moesten alle interviews eerst getranscribeerd worden. Wanneer dit gebeurd was, moest alle data steeds opnieuw en opnieuw gelezen worden om zo reeds een eerste indruk te krijgen van de interviews.
2. Stap twee van de thematische analyse hield in dat er codes werden opgesteld voor de hele dataset. Dit moest gebeuren op een systematische en duidelijke manier zodat er voor elke code ook gegevens verzameld konden worden.
3. Na het maken van de codes, moesten deze worden omgezet in grote thema's. Onder elk thema moest de informatie verzameld worden die paste bij dit onderwerp.
4. In stap vier werd er een soort van thematische kaart gemaakt van de hele data-analyse. Hierbij moest men kijken of de thema's overeen kwamen met de coderingen en alle gegevens die verzameld werden.

5. Vervolgens moest alles voortdurend geanalyseerd worden om het verhaal in zijn geheel te kunnen begrijpen. Zo werden er aan elk thema duidelijke definities gekoppeld.
6. In de laatste stap werd er teruggekoppeld vanuit de analyse naar de onderzoeksvragen die werden opgesteld en naar de wetenschappelijke literatuur. Dit alles maakte het mogelijk om deze masterproef op punt te krijgen.

5. Resultaten

5.1 Inleiding

In het hoofdstuk resultaten geeft men een overzicht van de verkregen bevindingen uit de afgenomen interviews. De resultaten zijn bekomen via de thematische analyse van Braun en Clarke (2006), beschreven in paragraaf 4.2. In bijlage 6 kan de hiermee ontwikkelde codeboom teruggevonden worden. Tijdens de interviews kwamen er 3 grote thema's met onderliggende sub thema's naar boven. Enerzijds wordt er ingezoomd op de beleving van het syndroom van Down, anderzijds ligt de focus op de beleving van liefde en relaties en tot slot op de beleving van seksualiteit. In paragraaf 5.2 wordt er een voorstelling gegeven van de geïnterviewde participanten op basis van wat gekend is van hun beperking en hun relationele en seksuele activiteit. Voor de demografische gegevens van de participant kan paragraaf 3.2.1 geraadpleegd worden. In paragraaf 5.3 wordt alle informatie besproken die verkregen werd over het syndroom van Down via de participanten omtrent hun beleving. Dit zal onderverdeeld worden in een algemene beschrijving, uiterlijke kenmerken, interesses, verschillen tussen mannen en vrouwen, de beleving van het Downsyndroom en de nood aan autonomie. In paragraaf 5.4 wordt de aandacht gegeven aan hun beleving omtrent liefde en relaties. Specifieker zal het gaan over verliefdheid, het hebben van een relatie en hoe dit vorm krijgt bij vrouwen met het syndroom van Down, de rol van negatieve ervaringen en de rol van de ouders. In de laatste paragraaf, 5.5, wordt de manier waarop de participanten seksualiteit beleven besproken. De focus ligt hierbij op de volgende aspecten: seksuele voorlichting, anticonceptie, intimiteit en seksuele activiteit.

Het is opvallend dat de drie hoofdthema's gevonden als resultaat van deze masterproef ook centraal staan in de onderzoeksvragen. Dit is mogelijks te wijten aan de weinige introspectie van de participanten. Het was een uitdagende opgave om echt tot belevingsonderzoek te komen. Dat ligt aan het feit dat de participanten bij het beantwoorden van de vragen vaak aan de oppervlakte bleven en *"out of the box"* denken eerder een moeilijkheid was. Dit maakte het voor de interviewer meestal niet mogelijk om diepgang in de vragen te verkrijgen en stelde daardoor eerder gesloten vragen. Wanneer er open vragen gesteld werden, kwam er bij de meerderheid van de participanten vaak een antwoord van onwetendheid terug. Het was een uitdaging om met deze doelgroep in gesprek te gaan. Niet alleen voor de onderzoeker, maar ook voor de participanten was het moeilijk om hun gevoelens onder woorden te brengen. Desalniettemin is het toch gelukt om gedeeltelijk te weten te komen hoe de participanten staan

tegenover hun diagnose, welke invulling ze geven aan hun relaties en hoe ze liefde, intimiteit en seksualiteit ervaren en beleven.

5.2 Voorstelling participanten

Tabel 2. Voorstelling van de participanten op basis van diagnose, relatie en seksuele activiteit

Participant (pseudoniem)	Onderkennen van diagnose	Relatie (duur)	Seksueel actief
Participant 1	Ja	Ja, 6 jaar	Nee
Participant 2	Ja	Ja, 7 jaar	Ja
Participant 3	Nee	Nee	Nee
Participant 4	Ja	Ja, 3 maanden	Geweest
Participant 5	Nee	Ja, 9 jaar	Ja
Participant 6	Nee	Ja, 8 jaar	Nee
Participant 7	Nee	Ja, 12 jaar	Nee
Participant 8	Ja	Nee	Nee

Een opvallende bevinding bij het voorstellen van deze participanten is dat de helft van de vrouwen niet op de hoogte was van hun eigen diagnose met het syndroom van Down. Deze factor was van grote invloed op hoe ze de vragen van de onderzoeker konden beantwoorden. Verder hebben vijf vrouwen een langdurige relatie en heeft één participant een prille relatie. De twee andere participanten hebben geen relatie en hebben hier ook geen nood aan. Drie van de acht participanten zijn seksueel actief of zijn dit geweest. De verdere details worden toegelicht in de volgende paragrafen.

5.3 Beleving van het Syndroom van Down

Terugdenkend aan de onderzoeksvragen, was het belangrijk gericht vragen te stellen over het syndroom van Down, al dan niet gekoppeld aan het relationele luik. Als inleidende vraag werd

er aan de acht participanten de volgende vraag gesteld: "Kan je mij eens wat meer vertellen over het syndroom van Down?". Zo kon er ingeschat worden hoe de participanten hun diagnose beleven. Al snel bleek dat enkele participanten dit een moeilijke vraag vonden.

"Oh, pf, da weet ik zelf niet?" (P5)

"Kan je mij eens wat meer vertellen over het syndroom van down?"

"Hmhm" (P7)

"Ja? Of niet? Ken je iemand die dat heeft het syndroom van Down?"

"Da weet ik nie." (P7)

Andere participanten konden na dieper nadenken en even doorvragen, toch enkele antwoorden geven op deze vraag. Deze zullen besproken worden onder de volgende sub thema's.

5.3.1 Algemene beschrijving

Twee participanten vertelden dat het syndroom van Down een beperking is. Zij zijn de enige twee die het op die manier ervaren en interpreteren. Een andere participant kon nog aangeven dat ze ermee geboren is.

"Down is euh, dat is eigenlijk een soort beperking eigenlijk." (P2)

"Het syndroom van Down, is een ziekte, die iedereen een beperking geeft." (P4)

"Ik down syndroom geboren." (P8)

Participant 4 kon aangeven dat het Down syndroom haar beperkt in het volgen van haar dromen. Ze zou graag eens figurant zijn in de tv-serie Thuis, echter lukt dit door haar beperking niet. Deze participant geeft ook aan dat ze vaak het gevoel heeft dat mensen denken dat ze niks kan, maar geeft wel aan veel capaciteiten te hebben.

"Uhm, wacht ze uhm, sommige mensen dromen ervan om iets anders te doen, maar dat gaat niet want we hebben dan uhm, het syndroom van Down. Ik droom al heel lang om figurant te zijn in thuis." (P4).

"En sommige denken dat ik niks kan, maar ik kan wel alles." (P4)

Een andere deelnemster koppelde het dragen van twee verschillende sokken ook aan het syndroom van Down, wellicht door Werelddownsyndroom dag. Ze wist ook te vertellen dat deze doelgroep nog al eens moeite kent met luisteren naar de ouders.

“Ja, mensen met Down syndroom moeten soms verschillende kousen aandoen.” (P5)

“Die kan nie goed luisteren naar haar ma.” (P5)

5.3.2 Uiterlijke kenmerken

Bij het beantwoorden van de eerste vraag waren er vier participanten die enkele uiterlijke kenmerken van mensen met het syndroom van Down wisten te kwalificeren. Twee van hen hadden het over de handen, specifieker over de pink. Het gewicht werd ook door twee participanten benoemd. Een laatste participant sprak vooral over lichaamshouding en uiterlijk. Ze wist ook te vertellen dat hun leeftijd minder goed is in te schatten en dat bij jongens gemakkelijker te zien is dat ze drager zijn van het Downsyndroom dan bij meisjes.

“Ik weet dat mensen met het Down syndroom een korte pink hebben.” (P1)

“Mijn vingers staan uit mekaar. Vooral mijn pink.” (P5)

“Uuh, ik heb vroeger heel dik geweest, zo een buikje, lacht.” (P8)

“Nee, sommige lachen mij uit da ik te dik ben, ma ik ben eigenlijk nie dik.” (P1)

“Het uiterlijk, de houding van hun lichaam, dat zie ik wel veel.” (P4)

“Als iemand, ouder is, en er is iemand jonger, kan je da nie op plakken.” (P4)

“Allee, ik vind dat je jongens makkelijker kan zien of ze het syndroom van Down hebben en bij de meisjes iets minder.” (P4)

5.3.3 Verschillen tussen mannen en vrouwen

Of er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen met het syndroom van Down? Dat vindt participant 1 niet, want ze kijken naar dezelfde televisieprogramma's.

“Hetzelfde, die kijken naar dezelfde programma's.” (P1)

Zoals reeds aangehaald in paragraaf 5.3.2 vindt participant 4 dat men bij jongens sneller kan zien of die persoon al dan niet het syndroom van Down heeft. Een andere participant zegt dat mannen minder goed de consequenties van hun daden kennen.

“Allee, ik vind dat je jongens makkelijker kan zien of ze het syndroom van Down hebben en bij de meisjes iets minder.” (P4)

“Hij moet zo kijken van als vrouw moet ge consequentie hebben, er zijn sommige mannen die dat niet beseft hebben van hoe moet ik mijn, mijn territorium verplaatsen, want ik weet hoe da wel moet, want ik ben zelfstandig, maar ook, maar nie, van allee centjes te beheren enzo en dat is niet zo gemakkelijk.” (P2)

De meningen zijn verdeeld want een laatste participant geeft aan niets af te weten van mogelijke verschillen.

“Denk je dat zo bijvoorbeeld mannen met het syndroom van Down anders zijn, denken of voelen dan vrouwen met het syndroom van down?”

“Uhm, lacht, da weet ik nie.” (P8)

5.3.4 Beleving

Een sub-thema dat het meeste aansluit bij de onderzoeksvragen, is te lezen onder deze paragraaf. Veel van de interviewvragen konden niet gesteld worden. Dit was louter een gevolg van het feit dat de helft van de participanten niet wisten dat ze het Down syndroom hadden of niet konden benoemen wat dit was.

“Oh, pf, da weet ik zelf niet?” (P5)

“I: Ah oke en uhm heeft X ook het syndroom van Down of niet?”

“Dat heb ik zelf niet.” (P6)

“Ja? Of niet? Ken je iemand die dat heeft het syndroom van Down?”

“Da weet ik nie.” (P7)

Sommigen van hen noemden personen op die ze kenden met het Downsyndroom maar konden de link naar zichzelf niet leggen. Ze herkenden deze mensen vooral uit het programma *Down the Road* zonder dat de onderzoeker expliciet naar dit programma vroeg.

“Wie heeft dat? Weet jij wie dat dat heeft? Heb je daar al eens van gehoord? Het syndroom van Down?”

“Ik ken wel iemand, die bij mij op cursus is geweest die ik ken denk ik.” (P3)

“Uhm mijn schoonbroer zijn neefke, die speelde mee.” (P5)

“Ja ik heb nog een klasgenoot en die heeft ook meegedaan.” (P5)

De participanten die konden beschrijven wat het syndroom van Down is en ook op de hoogte waren van hun eigen diagnose, gaven vooral aan zich goed te voelen en gelukkig te zijn.

“Ik voel me goed, gelukkig.” (P1)

“Ik vind da nie erg.” (P8)

Twee participanten die in het begin aangaven niet te weten wat het syndroom van Down was of beweerden dat ze hier geen drager van waren, gaven later aan dat ze het er bijvoorbeeld moeilijk mee hebben om er erover te praten of vonden het programma *Down the Road* confronterend.

“Seg en daarstraks hadden we het over Down the Road he. Heb jij dat gekeken?”

“Nee, daar kijk ik niet naar.”

“Nee? Vind je dat geen leuk programma?”

“Nee, dat ligt gevoelig bij mij.”

“Dat is confronterend voor mij om te kijken omdat ik ook het Down syndroom heb. (P5)

“Dan mag je mij eens vertellen, of kan je mij eens iets vertellen over het syndroom van Down?”

“Dat is het moeilijkste. Eigenlijk praat ik daar nie graag over, maja.” (P6)

Een andere participant geeft aan graag alleen te willen wonen, maar heeft het moeilijk met het beheren van geld. Verder vindt ze het ook jammer dat ze niet zoals mensen zonder beperking kan samenwonen of kindjes krijgen.

“Mijne vriend heeft ook Down en hij heeft het besef niet wat het allemaal is. Uhm, wat bijvoorbeeld, ik zeg maar iets he, hij wilt zo graag samenwonen met mij he, en ik zeg

dan tegen hem dat dat dan soms nie echt zo gemakkelijk gaat gaan dus. He, omdat wij twee zijn zo'n beetje verschillend. Hij wilt dat zo heel direct en ik uhm, ik hou mij zo een beetje gedeisd om te zeggen van.. er zijn bepaalde dingen dat ik niet goed begrijp of dat het niet zo zelfstandig, gemakkelijk is om centjes te kunnen beheren ofzo. Da kan ik allemaal niet.” (P2)

“Ja, neem nu ik, ik weet van mezelf van down, uhm, down die, ik weet wat het besef is van down omdat ik kan, zelfstandig en ik weet ook dat ik nog euuh, soms uhm problemen heb met mijn centjes. Ik kan wel mijn eigen plan trekken, maar mijn eigen centjes beheren, dat kan ik niet.” (P2)

“Goh, niet echt, ma, als ik nu, ik ben ook wel een mens, ma met een beperking. Maar je hebt ook mensen zonder beperking zoals jij of Kim, jullie hebben geen beperking, of ja dat kunt ge toch niet zien. En ja zij kunnen wel samenwonen en kindjes hebben enzo, ma ja, wij met, mensen met Down, kunnen dat niet.” (P2)

Participant 4 geeft aan moeilijker te kunnen uitspreken dan mensen zonder beperking wanneer ze verliefd is. Dit is de enige participant waarbij de link met de onderzoeksvraag: *Hoe beschrijven zij de invloed van hun beperking?*, expliciet bevraagd kon worden.

“Uhm, als wij uh, syndroom van Down hebben, en die heeft geen beperking, dan uhm ja, ik weet niet, hoe ik het moet uitleggen, maar ik kan het moeilijker uitspreken dan de ander.” (P4)

5.3.5 Autonomie

Autonomie, de nood aan eigen keuzes maken en vooral zelfstandigheid is iets dat bij veel participanten een plaats kreeg gedurende het interview.

“Dus, ja, dus mijn broer en mijn zus wonen wel apart met hun vriend of met hun vriendin. En ja ik heb het aan mijn mama ooit gevraagd van ik wil hetzelfde doen lijk mijn broer en mijn zus. Want ik wil ook eens ooit uit da huis, ook al is da nie zo makkelijk.” (P2)

“Ja. En sommige denken dat ik niks kan, maar ik kan wel alles. Ja, ik ben graag zelfstandig, alleen.” (P4)

“Dan neem ik zelfstandig, ik ben zelfstandig, dan neem ik de tram naar hier, naar huis, dus ik, ik woon hier in Y. Ik neem de tram alleen, zelf, zelf naar het werk.” (P4)

“Zelfstandigheid, ja zelfstandigheid, samen zijn, dingen doen die ik graag wil doen.” (P6)

“Dagelijks leven uhm, zelfstandig worden en liefst met begeleiding.” (P8)

Twee van de acht participanten hechten veel belang aan privacy en vinden dat hun ouders niet bij alle aspecten in hun leven betrokken moeten worden. Bij beide participanten werd dit gezegd in de context van een relatie.

“Dat wil ik graag voor mezelf ja. Als ik zou vertellen aan mijn mama om met X te trouwen dan zou mama zeggen, trouwen eerst wachten en dan later in de toekomst beslissen om samen te trouwen. Eigenlijk wil ik da wel een beetje voor mezelf houden. Dat mijn mama niet alles weet.” (P4)

“Ja, mijn ouders moeten toch niet alles weten he.” (P7)

Echter, zijn er ook twee participanten die aangeven dat ze soms nood hebben aan controle of hulp bij het afbakenen van grenzen. Een participant spreekt enkel af met haar vriend in de leefruimte van de voorziening waarin ze woont omdat ze er zeker van wilt zijn dat ze niet te ver gaat. Een andere participant geeft aan vooral nood te hebben aan ondersteuning bij het beheren van geld.

“Dan kunnen opvoeders dat in de gaten houden, dat ik niet te ver ga, voor de controle.” (P1)

“Want ik ben zelfstandig, maar ook, maar nie, van allee centjes te beheren enzo en dat is niet zo gemakkelijk. Ik kan wel mijn eigen plan trekken, maar mijn eigen centjes beheren, dat kan ik niet.” (P2)

5.4 Beleving van liefde en relaties

In dit thema zal er ingezoomd worden op verliefdheid (zie, 5.4.1). Verder zal het voornamelijk gaan over de relaties van de participanten. Enerzijds hoe deze vorm krijgen en wat er belangrijk is in een relatie, anderzijds hoe ze tegenover trouwen en kinderen krijgen staan (zie, 5.4.2). Daarna wordt er nog kort gefocust op de rol van negatieve ervaringen (5.4.3) en de rol die de ouders mogelijks spelen in het liefdesleven van hun kinderen (5.4.4).

5.4.1 Verliefdheid

Verliefdheid is een thema dat door zes van de acht participanten werd benoemd. Dat gevoel ontstond op vakantie, in het dagcentrum, tijdens hun hobby of in de voorziening waar ze wonen. Een van die zes participanten geeft aan verliefd te zijn op haar idool.

“Toen had mijn mama en zijn ouders dat direct gezien, dat wij echt, echt ja op slag verliefd waren op elkaar.” (P2)

“Vroeger op de vakantie wel, in Kroatië.” (P3)

“Ik heb uhm, ja een jongen in de mozaïek zelf, leren uh ja leren ontmoeten, ik had er een relatie mee met hem, en ja ik was verliefd op hem.” (P4)

“En ja, op de nieuwjaarsreceptie, heb ik gedacht, nu ga ik iemand anders, ik heb iemand anders gevonden om een echte relatie te hebben met mij. Uh da, iemand gevonden om verliefd te worden op mij dan en ik heb ja gezegd. Ja ik had kriebeltjes, ik heb nog X ontmoet, dat is mijn eerste keer dat ik hem leren kennen heb. Ja, ik vind het wel leuk.” (P4)

“Ik sla tilt. Jaaa da was op het, op een uh, allee, de, toen ik uhm, op 26 april 2011 was ik hier beland, toen was het aant tintelen bij mij.” (P5)

“Wat een stuk.” (P6)

“Ik heb veel vlinders voor Niels Destadsbader. Hij kan goed zingen, hij kan goed knuffelen en ook ne speelvogel. Ik ben alleen maar verliefd op mijn idool.” (P8)

Participant 4 heeft al eens te maken gehad met onbeantwoorde liefde. De jongen waarop ze verliefd werd, was homoseksueel. Dit vond ze moeilijk om mee om te gaan, maar ze kon er wel begrip voor opbrengen.

“Uhm, ja voor de jongens, maar hij kan niet verliefd worden op een meisje en voor mij is dat een beetje moeilijk om niet verliefd te worden. Ik vind het wel jammer dat ik niet verliefd kan worden op hem. Ik had het daar moeilijk mee.” (P4)

5.4.2 Een relatie hebben

5.4.2.1 Duur relatie

Vijf van de acht participanten hebben een langdurige relatie. Een participant heeft een prille relatie van enkele maanden. De twee anderen hebben geen relatie en hebben hier ook geen wens naar.

“Ja ik heb ook een lief, wij zijn bijna 6 jaar samen.” (P1)

“Wij zijn 7 jaar samen.” (P2)

“Ja hier ja wij zijn al 9 jaar samen.” (P5)

“Wij zijn nu 8 jaar samen.” (P6)

“Den T en ik zijn al 12 jaar samen.” (P7)

“Okeeee, dus sinds Nieuwjaar dus wel zo wat een koppeltje?”

“Ja, prille liefde.” (P4)

“Seg en is dat iets dat je nu nog zou willen zo’n liefde?”

“Liever nie. Toch niks als last van de mannen.” (P3)

“Is dat iets dat je graag zou willen een relatie?”

“Nu nie meer, nu ben ik gelukkig vrijgezel.” (P8)

5.4.2.2 Ontmoetingsplaats

De participanten leerden hun vriend kennen op verscheidene plaatsen, zo was dat bij twee participanten tijdens het uitoefenen van hun hobby, specifiek dansen en paardrijden. Participant 8 had in het verleden een vriend gedurende een jaar, ze leerden elkaar kennen op school. De rest van de relaties ontstonden in de voorziening waar ze wonen of het dagcentrum waar ze werken. De huidige relatie van participant 4 ontstond op een nieuwjaarsreceptie.

“Ja, ja, ja, ja. We hebben tijdens de G-dans elkaar ontmoet, en toen we voor de eerste keer zo gingen slown, toen zei iedereen zo van da droop er zo direct vanaf, lacht.” (P2)

“Ik heb X leren kennen met het zwemmen vooral en vooral bij de dansles: En ook bij het paardrijden want hij rijdt ook paard.” (P7)

“Op school elkaar leren kennen.” (P8)

“Ja ik heb, voor da ik X heb gekend, voor da ik x heb leren kennen, dan had ik nog vriendjes gehad. Ik heb ooit eens een vriendje gehad hierin het dagcentrum zelfs.” (P2)

“Ik heb uhm, ja een jongen in het dagcentrum zelf, leren uh ja leren ontmoeten, ik had er een relatie mee met hem, en ja ik was verliefd op hem.” (P4)

“Ja, toen ik nog in het (plek A) woonde, toen woonde hij in (plek B)” (P1)

“Ja, dat begrijp ik. En die heb je hier leren kennen? Jouw vriend?”

“Ja hier ja.” (P5)

“Ja, die werkt aan die kant in de tuin.” (P6)

“En ja, op de nieuwjaarsreceptie van alle seizoenen van Down the Road, heb ik gedacht, nu ga ik iemand anders, ik heb iemand anders gevonden om een echte relatie te hebben met mij. Uh da, iemand gevonden om verliefd te worden op mij dan en ik heb ja gezegd.” (P4)

5.4.2.3 Invulling van de relatie

Het was belangrijk om te bevragen hoe de participanten hun relatie vormgeven, hoe ze contact houden en welke activiteiten ze ondernemen. Participant 1 spreekt vooral af in de woonkamer van de leefgroep of kiest ervoor om op café te gaan. Participant 2 ziet haar vriend elk weekend, ze slapen samen en koken meestal op vrijdagavond. Participant 4 houdt momenteel nog contact via de telefoon, de ouders van het koppel hebben wel een moment gepland om te bespreken wanneer de twee eens kunnen afspreken. Participant 5 kijkt vooral tv programma's samen met haar vriend en participant 6 geeft aan dat ze dit jaar de eerste keer kerst heeft gevierd bij zijn thuis. Participant 7 spreekt in de vakanties soms af bij haar thuis, dan spelen ze een spelletje en drinken ze een glaasje Kidibull.

“In de zetel, voor de tv genieten van elkaar of op café soms.” (P1)

“Ik ga elk weekend wel naar hem. Ja mijne vriend, die uhm, op vrijdag maken we altijd pasta en zaterdag mogen we altijd zelf kiezen wat we eten.” (P2)

“En jullie blijven ook wel bij elkaar slapen dan?”

“Ja.” (P2)

“En hoe houden jullie dan nu contact? Jij en X? Bellen jullie soms?”

“Ja, 1 keer in de week en wij sturen voor de rest een berichtje.” (P4)

“Uhm, heeft nog nooit bij mijn thuis geweest, ik ook niet bij hem, we hebben dan, allee mijn mama heeft gecontacteerd met X zijn ouders, om af te spreken, om ne keer, dat wij ne keer, doen samen.” (P4)

“Soms kijken wij naar Familie of naar iets anders, naar de koers ofzo of Pa heeft een lief daar kijken we ook soms naar.” (P5)

“Ik heb voor de eerste keer kerst gevierd bij hem, bij hem thuis.” (P6)

“Die komt soms ne keer naar mijn thuis. Ja, vooral als het vakantie is, komt ne keer naar mijn thuis. Dan spelen we samen spellekes of drinken samen Kidibull.” (P7)

5.4.2.4 Waarden en normen op relationeel vlak

Waarden en normen binnen de relatie van de participanten werden ook besproken. Vooral vertrouwen en eerlijkheid waren aspecten die vaker ter sprake kwamen. Participant 2 geeft aan dat beiden wel eens liegen tegen elkaar, ook al is dat niet gemakkelijk om toe te geven. Participant 4 ziet in dat de jongen in haar huidige relatie heel lief is voor haar, een teken dat deze relatie beter zit dan de vorige.

“Ja vertrouwen en eerlijkheid, niet liegen.” (P1)

“Vertrouwen, eerlijk zijn, puur, en dat is het.” (P5)

“Zingt: hoop, liefde en vertrouwen.” (P6)

“Ja, eerlijkheid zo tegen mekaar.” (P7)

“Ik durf wel eens liegen, ik ga het zo zeggen lacht, ook al is dat niet gemakkelijk voor toe te geven dat ik da doe, da ga ik wel eerlijk zeggen, maar hij doet dat zelf ook hoor dus, ik ben niet de enigste.” (P2)

Ik zie da bij X zijn beperking om te zeggen, ja wij, zeggen elkaars liefje tegen, als koosnaampje, en kvind da wel leuk da hij ook, allee, da hij ook zo lief is voor mij en ook iets kan vertellen, dat hij ook een beperking heeft, dat is voor mij een blik om te merken dat ik bij veel x veel beter, een relatie kan krijgen dan met X. (P4)

5.4.2.5 Samenwonen

Over het aspect samenwonen waren de meningen verdeeld. Drie van de zes participanten met een relatie gaven aan in de toekomst te willen samenwonen. Één van de zes participanten met een relatie gaf aan dat het goed is zoals het nu is. Bij de twee overige participanten die zich in een koppel bevinden is deze vraag niet gesteld. Twee participanten geven ook aan dat samenwonen wel moeilijkheden met zich mee zal brengen qua afstand en zelfstandigheid.

Participant 2 vindt het jammer dat mensen zonder beperking wel gewoon kunnen gaan samenwonen.

“Ja, lacht. Uhm, ja samenwonen, dat is ook mijn toekomst.” (P4)

“Samenwonen in een huis ofzo of in een studio. Mijn eigen ding doen. Samen koken, afwassen, strijken, da wil ik echt doen voor hem.” (P5)

“Gewoon aparte kamers is het beste.” (P6)

“Hij wilt zo graag samenwonen met mij he, en ik zeg dan tegen hem dat dat dan soms nie echt zo gemakkelijk gaat gaan dus. He, omdat wij twee zijn zo’n beetje verschillend. Hij wilt dat zo heel direct en ik uhm, ik hou mij zo een beetje gedeisd om te zeggen van.. er zijn bepaalde dingen dat ik niet goed begrijp of dat het niet zo zelfstandig, gemakkelijk is om centjes te kunnen beheeren ofzo. Da kan ik allemaal niet. Ik wil wel samenwonen, ma ik weet wat de consequentie wilt betekenen want bijvoorbeeld uhm, als ge wilt samenwonen moet ge dan bijvoorbeeld uw huis betalen, uw water, en zo van die dingen, ik weet dat dat niet zoveel makkelijker is voor ons.” (P2)

“Dat is een moeilijke. Ja, want ik wil nie uit Gentbrugge, Simon woont in Leuven, dus ver uit elkaar.” (P4)

“Goh, niet echt, ma, als ik nu, ik ben ook wel een mens, ma met een beperking. Maar je hebt ook mensen zonder beperking zoals jij of X, jullie hebben geen beperking, of ja dat kunt ge toch niet zien. En ja zij kunnen wel samenwonen.” (P2)

5.4.2.6 Trouwen

Participant 2 wil graag trouwen met haar vriend. Het is een grote wens van zijn grootouders en ze willen hen die graag gunnen. Momenteel vindt ze het daar wel nog wat te vroeg voor, ondanks de plannen van haar geliefde. Alsook participant 4 en 7 willen graag trouwen in de toekomst. Deze laatstgenoemde participant is ook verloofd. Ze heeft al een verlovingsring, echter zijn ze nu nog te jong. Op 30 jarige leeftijd willen ze wel graag de stap zetten.

“Pff, ik wil da wel graag doen, want blijkt, allee ik wil graag trouwen hoor en hij wil da zelf ook, maar hij doet dat niet alleen, hij doet doet alleen voor ons twee, dat wel, maar hij wilt ooit aan zijn mamie, dat is eigenlijk zijn oma, oma eigenlijk, want hij noemt zijn grootouders mamie en papie en zijn grootouders willen dat graag eens meemaken dat hun oudste kleinkind trouwt.” (P2)

“Dat is voor ons twee, da wel, ma ik wil hen zoiets gunnen, ook al zijn ze wel een beetje oud en ze willen da graag nog meemaken voor dat ze ja ge weet wel.” (P2)

“Dat dat nog veel te vroeg is. ik heb ten minste nog een beetje geduld, maar hij, die probeert da al te plannen, lacht.” (P2)

“Ja, samen trouwen, een kindje hebben, dat wil ik in mijn toekomst en ja.” (P4)

“Ma hij heeft mij ook eigenlijk, eigenlijk ne keer ten huwelijk gevraagd. Ja mijne verlovingsring die ligt nu thuis.” (P7)

“We kunnen nog nie trouwen als we 27 en 25 jaar zijn he, da gaat nie he. Da’s pas binnen 3 jaar he da we gaan trouwen, ik moet eerst nog 30 worden he. Dan gaan we eerst trouwen en dan erna samen slapen met een hemelbed.” (P7)

Participant 5 geeft aan een verbindingscontract te willen opstellen. De ouders van haar vriend zijn reeds overleden waardoor die geen toestemming meer kunnen geven. Ze willen zich wel verloven, op die manier kunnen ze toch nog voor altijd bij elkaar zijn. Participant 6 geeft aan nooit te willen trouwen ook al wilt haar geliefde dat wel. Ze is minderjarig en trouwen zou veel geld kosten. Ze wilt enkel een handtekening zetten bij de burgemeester.

“Ja sinds zijn ouders zijn gestorven he, kan hij, kunnen zijn ouders ons niet toestemmen om te trouwen. Maar wij gaan ons wel verloven, als we 10 jaar samen zijn.” (P5)

“Ja verloven, eigenlijk is dat een verbindingscontract dat we altijd samen zijn.” (P5)

“Hij wil wel trouwen, maar ik nie. Ik wil gewoon een handtekening zetten bij de burgemeester, meer niet.” (P6)

“Ja en ik ben minderjarig en hij alle centen weg en da wil ik nie.” (P6)

5.4.2.7 Blik t.a.v kinderwens

Van trouwen werd er automatisch snel de link gelegd naar een kinderwens. Participant 1 geeft aan dat ze geen kinderen wilt door een negatieve ervaring met haar eigen ouders. Er is niet verder ingegaan op dit thema tijdens het gesprek omdat de participant er door geraakt werd. Participant 2 geeft aan graag kinderen te zien, maar zegt dat mensen met het Downsyndroom geen kinderen kunnen krijgen, opvallend is dat ook participant 4 en 7 dit aangeven. Ze geeft als reden te veel te moeten opgeven als ze een kindje op de wereld zou zetten. Haar vriend zegt haar altijd graag te blijven zien, met of zonder kindje. Opmerkelijk is dat participant 4 zichzelf in de toekomst met een kindje ziet. Later in het interview zegt ze dat dit toch niet zal

lukken. Ze heeft ook een spiraaltje laten zetten om niet zwanger te worden. Ook participant 5 is gesteriliseerd met diezelfde reden. Participant 6 geeft aan tante te zijn, maar zelf geen kinderen te kunnen krijgen. De laatste deelneemster, participant 7, heeft een heel duidelijke en doordachte mening, hoe graag ze ook kinderen ziet, ze zal nooit moeder kunnen worden. Dit omdat mensen met het syndroom van Down geen kinderen kunnen krijgen en ze ook van mening is de zorg nooit voldoende te kunnen uitvoeren. Ondanks de wens van haar vriend heeft deze vrouw een hele realistische kijk op de situatie.

“Omdat ik geen kinderen wil, omdat mijn echte ouders mij hebben gedumpt, daarom wil ik geen kinderen.” (P1)

“Nee, wij zien enorm graag kindjes. En toen had mijn lief op dat moment gezegd, toen we pas samen waren, met of zonder kindje, ik zal je altijd graag blijven zien.” (P2)

“Kindjes hebben enzo, ma ja, wij met, mensen met Down, kunnen dat niet” (P2)

“Ik zie wel graag kindjes, maar ik weet van mezelf dat ik er geen wil, allee ik wil wel, maar mijn mama heeft gezegd da ik geen kindjes zou hebben en zij heeft ooit verteld tegen mij van, dan moet je wel alles laten natuurlijk. Nie op vakantie gaan, geen dagbesteding kunnen doen, da gaat nie nee.” (P2)

“Ja, samen trouwen, een kindje hebben, dat wil ik in mijn toekomst en ja.”(P4)

“Lacht, ja ik heb wel graag kinderen, ik heb graag een kinderwens, ik wil graag een kindje willen, maar da lukt nie, Ik wil zelf kinderen hebben maar het gaat niet.” (P4)

“Ikke ben, ik mag niet zwanger worden, want ik heb een spiraaltje.” (P4)

“Ik ben gesteriliseerd, we kunnen geen kinderen krijgen.” (P5)

“Ben zelf tante dus ik ben eigenlijk oprecht geweest, ik kan het nie krijgen.” (P6)

“Ja ik zie heel graag kinderen, maar ik kan het natuurlijk niet krijgen.” (P7)

“Kinderen krijgen? Da proberen mijn ouders wel duidelijk te maken da ik geen kinderen kan krijgen en X blijft de hele tijd maar doorzagen om toch kinderen te krijgen. En dan zeg ik X da gaat nie, ik kan geen kinderen krijgen. Mensen met het syndroom van Down kunnen geen kinderen krijgen.” (P7)

“Omdat ik het syndroom van Down heb omdat ik dat niet kan krijgen, dan moet ge s’nachts opstaan als de baby weent, de pamber verversen moet ge dan doen, en als

ge die dan terug legt is da terug pamber verversen en dat lukt niet en dan terug huilen, da gaat niet he.” (P7)

“Dan moet ge elke dag voor dieje baby eten en drinken geven en da kan ik nie en da kan X ook niet. Mijn ouders zouden da nog kunnen, maar ik en X kunnen, kunnen dat niet.” (P7)

5.4.3 Rol van negatieve ervaringen

In de interviews kwamen soms ook negatieve relationele ervaringen van de participanten naar boven, de onderzoeker ging hier meestal maar kort op in. Zij merkte dat dit heel wat emoties met zich meebracht bij de geïnterviewde. Bij vier participanten gaat de getuigenis over hun ex-lief die hen kwetste. Bij een andere participant is er een bewoonster uit de voorziening verliefd op haar vriend, ze heeft het gevoel dat ze tussen hen in staat.

“Dat was mijn ex-lief, maar die heeft mij diep gekwetst”. (P1)

“Ja ik heb, voor da ik X heb gekend, voor da ik x heb leren kennen, dan had ik nog vriendjes gehad. Ik heb ooit eens een vriendje gehad hierin het dagcentrum zelfs, maar ik heb dat op het einde gezet. Die wou meer dan dat, die wou meer en meer.” (P2)

“Ja, bij die was da ook zo, ma die behandelde mij als sekspop. Als ze goesting hebben, dan pakken ze mij. En dat is niet leuk.” (P2)

“Ja, die pakt alle vrouwen, dan ben ik snel jaloers.” (P8)

“Toen we, samen waren uh, ik weet niet hoe lang, ik denk 4 of 5 maanden samen geweest, een relatie gehad samen en toen allee, toen moest hij kiezen, ofwel mij ofwel de voetbal. Ja en hij heeft gekozen voor de voetbal in plaats van voor mij. Dus, da is nie goed, allee das wel goed voor mij, maar hij heeft het altijd over voetbal.” (P4)

“Ja, mijn collega zegt dat. Gij laat P nu met rust, das van mij. Stom hoer zegt ze dan tegen mij.” Ik zie X doodgraag, maar die A moet daar tussenuit.” (P5)

Participant 4 geeft aan nu wel vrienden te zijn met haar ex-vriendje. Echter, heeft ze lang gewacht na deze relatie om terug iemand te leren kennen. Ze is er verdrietig om geweest.

“Wij blijven altijd contact, in plaats van de liefde, in plaats van een relatie, zijn we vrienden geworden.” (P4)

“Ja, vrienden is belangrijker.” (P4)

“Ja, da wel, heel lang wachten, voor ik echt nog een vriendje heb, voor ik een echte relatie heb.” (P4)

5.4.4 Rol van ouders

5.4.4.1 Op vlak van relaties

In relaties bij vrouwen met het syndroom van Down is er duidelijk een belangrijke rol voor de ouders weggelegd. Ze nemen veel beslissingen voor hun kinderen. Niet alleen op vlak van relaties, maar ook op vlak van anticonceptie. Twee participanten vertelden dat hun ouders hun relatie dadelijk goedkeurden.

“Die vonden dat dat goed was.” (P1)

“Zijn zij vanaf het begin akkoord met jullie relatie gegaan?”

“Ja, ja, ja, ja.” (P2)

Hieronder worden er verschillende getuigenissen gegeven waarbij de ouders een rol spelen in de relatie van hun dochter met het Downsyndroom. Dit gaat soms over grenzen aangeven, maar ook over het koppel in contact brengen met elkaar. De ouders nemen dus verscheidene rollen op zich. Bij participant 1 is het de regel dat haar vriendje niet bij hen thuis mag komen. Bij participant 2 hebben de ouders van beide partijen goede afspraken gemaakt over wanneer het koppel elkaar kan zien. Dit apprecieert deze vrouw ook. Echter, is de moeder er wel van overtuigd dat het momenteel nog te vroeg is om te trouwen.

Ook de moeder van participant 4 nam contact op met de ouders van haar vriend om eens samen af te spreken. Dit vindt deze participant helemaal oké. Participant 6 kan enkel afspreken met haar vriend wanneer zijn ouders naar de voorziening bellen. Ze vertelt ook seksueel actief te willen zijn, maar dat de ouders van haar vriend hen hierin nog belemmeren. De rol van de ouders in de relatie van participant 7 was niet helemaal duidelijk, soms mag ze zelf kiezen en soms niet. In paragraaf 5.4.2 werd er wel al duidelijk dat de ouders haar op het hart drukken dat ze geen kinderen kan krijgen.

“Goed, dat is wel fijn he, maar hij is nog nooit bij jullie thuis ofzo geweest?”

“Nee, dat mag van mama en papa niet.” (P1)

“Ja da hebben mijn mama en zijn ouders, zo samengezeten van zo dat we elkaar toch nog kunnen zien. Dat we niet continu worden uitge, uitge...Ja uiteen worden getrokken. En da vindt X dan niet zo plezant, en ik zelf ook niet.” (P2)

“Hmhm, en hoe denkt jouw mama daarover bijvoorbeeld, over trouwen?”

“Dat dat nog veel te vroeg is.” (P2)

“Uhm, heeft nog nooit bij mijn thuis geweest, ik ook niet bij hem, we hebben dan, allee mijn mama heeft gecontacteerd met S zijn ouders, om af te spreken, om ne keer, dat wij ne keer, doen samen. Uhm, dan he, kwil graag verder gaan met hem samen en hij met mij ook.” (P4)

“Is dat iets dat, waar jouw mama wel altijd zo een rol in speelt in jouw relaties?”

“Ja, ik vind dat oke” (P4)

“Uhm, pf als de ouders bellen naar hier om iets af te spreken” (P6)

“Ahja, dus er moet altijd eerst toestemming komen van de ouders? Van jouw mama of van jouw zus?”

“Neeneenee van de ma van mijn vriend.” (P6)

“Da wil ik wel, maar nog geen seks gehad, zijn ouders willen niet.” (P6)

“Toen jij een liefde kreeg he, mocht jij dat allemaal zelf kiezen? Of hadden mama en papa daar wel iets over te zeggen?”

“Ja.” (P7)

“Wat hadden ze daarover te zeggen? Of mocht je dat zelf kiezen?”

“Dat hangt soms af, zelf kiezen.” (P7)

“Kinderen krijgen? Da proberen mijn ouders wel duidelijk te maken da ik geen kinderen kan krijgen” (P7)

5.4.4.2 Op vlak van anticonceptie

Ook op vlak van anticonceptie werd er bij participant 2 en 4 een keuze gemaakt door de ouders.

“Nee, dat spiraaltje komt eigenlijk niet van mij, maar van mijn mama.” (P2)

“Ja, mijn mama beslist dat ik een spiraaltje nodig heb om niet zwanger te worden.” (P4)

“Lacht, ja ik heb wel graag kinderen, ik heb graag een kinderwens, ik wil graag een kindje willen, maar da lukt nie, want uh, da heeft mijn mama gezegd da ik in dagopname ga gaan voor een spiraaltje te laten zetten.” (P4)

5.5 Beleving van seksualiteit

Het laatste thema dat zal worden besproken in de resultaten is de beleving van seksualiteit. Specifieker zal er ingegaan worden op de seksuele voorlichting die de participanten al dan niet kregen (5.5.1) en op de anticonceptie (5.5.2) die ze nemen. In paragraaf 5.5.3 wordt er gefocust op de intieme relatie die ze beleven en in de laatste paragraaf wordt hun seksuele activiteit (5.5.4) besproken.

5.5.1 Seksuele voorlichting

5.5.1.1 Wie? Waar?

Een onmisbare vraag was te peilen naar hun ervaringen met seksuele voorlichting. In de literatuur werd aangegeven dat deze best door ouders wordt gegeven, maar dit bleek in de praktijk zeker niet het geval te zijn. Geen enkele participant gaf aan voorlichting gekregen te hebben door de ouders. Actoren die meer in de kijker kwamen, waren de begeleiders uit de voorziening waar ze wonen of in het dagcentrum of leerkrachten op school. Opvallend, is dat de tijd op school bij hen al lang geleden is.

“Op school? Uhm, pf? Nee, daar heb ik eigenlijk nog nooit les van gehad.” (P2)

“Nee, maar wat ik wel soms doe en daar leer ik het meeste op, is als ik zo naar die series kijk, bijvoorbeeld spoed ofzo.” (P2)

“De hete les, da vind ik ook wel plezant. Vroeger toen hier nog iemand anders werkte denk ik, toen had die ook zo ne dvd liggen.” (P3)

“Ja. Uhm, ik heb in het dagcentrum door de contenator in het dagcentrum geleerd.” (P4)

“Ik heb op school da ook geleerd, over seksualiteit.” (P4)

“Ja van X, toen die zwanger was toen heeft iemand anders het gedaan.” (P5)

“Op school wel ja, das nu al een tijd geleden he.” (P7)

“Ja thuis, daar zeg ik daar weinig over.” (P7)

“Ik heb op zedenleer geleerd, op school ja.” (P8)

“Nee nie meester en juffrouw.” (P8)

“Ik weet daar alles over, ik naar seksmuseum geweest.” (P8)

5.5.1.2 Wat?

Bij drie van de acht participanten was de informatie die hen werd verschaft vooral anatomisch. Velen van hen begonnen spontaan de lichaamsdelen op te noemen. Echter, bleek dat het meestal bij die informatie bleef. Participant 5 gaf wel aan informatie over seks gekregen te hebben. Al lachend voegde ze er aan toe dat haar vriend daar geen lessen over nodig heeft omdat hij soms naar dvd's daarover kijkt.

“Ik heb daar een map van, maar ik heb die nu niet mee. Man en vrouw staat daar op.” (P1)

“Die heeft een boek getoond over seksualiteit. Met alle lichaamsdelen van een meisje en een jongen.” (P4)

“En was dat dan ook alleen over een mannen en een vrouwen lichaam of was daar ook nog iets ander bij?”

“Nee alleen over de lichamen, een vrouwenlichaam en een mannenlichaam. Uhm, bij een meisjeslichaam hebben we borsten, uhm wa nog,.. (P4)

“Een vagina”. Uhm, een jongenslichaam heeft een penis en een borstkas. (P4)

“Uh je hebt de vagina en u buik zo de lichaamsdelen” (P8)

“De lichaamsdelen ja, van mannen ook?”

“Ja van mannelijke ook” (P8)

“Uh informatie over seks.” (P5)

“Oh X heeft geen lessen nodig. Die kent da vanbuiten. Die kijkt daar soms dvd's van van seks.” (P5)

Twee participanten geven aan hier niet veel over te weten omdat het te lang geleden is. Participant 6 zou er wel nog eens graag een vorming over krijgen.

“Je hebt wel al eens een vorming gehad over seksualiteit?”

“Ja heel lang geleden. Da weet ik nie meer.” (P6)

“Ik wil die vorming terug willen hebben.” (P6)

“Heb je al eens iets geleerd over seksualiteit?”

“Da weet ekik nie.” (P7)

“Heb je al ooit eens les gehad daarover?”

“Ja da wel.” (P7)

“En weet je daar nog iets van?”

“Heel weinig.” (P7)

5.5.2 Anticonceptie

In paragraaf 5.5.4 wordt er ingezoomd op de seksuele activiteit van de participanten. Vooraleer dat wordt besproken, wordt er in deze paragraaf een blik geworpen op de anticonceptie die ze gebruiken. Eerder, in paragraaf 5.4.4 was te lezen dat de ouders van participant 2 en 4 hier een rol in speelden.

“Nee, dat spiraaltje komt eigenlijk niet van mij, maar van mijn mama.” (P2)

“Ja, mijn mama beslist dat ik een spiraaltje nodig heb om niet zwanger te worden.” (P4)

“Lacht, ja ik heb wel graag kinderen, ik heb graag een kinderwens, ik wil graag een kindje willen, maar da lukt nie, want uh, da heeft mijn mama gezegd da ik in dagopname ga gaan voor een spiraaltje te laten zetten.” (P4)

5.5.2.1 Soort anticonceptie

Er worden verscheidene vormen van anticonceptie gebruikt. Participant 5 nam vroeger de pil, echter heeft ze hier een negatieve ervaring mee gehad. Ze schakelde over op het gebruik van een condoom en is gesteriliseerd. Participant 2 heeft een spiraaltje, toch gebruikt ze net als participant 5 ook af en toe een condoom. Alsook participant 4 heeft een spiraaltje laten zetten.

“Nee van de pil, ik heb goeie bloedklonters gehad. In mijn benen, in mijn lies,.. ik was bijna grr.” (P5)

“Met condoom.” (P5)

“Ik ben gesteriliseerd.” (P5)

“Uh, ik heb eigenlijk een spiraaltje laten zetten.” (P2)

“Ja, met ne condoom doen we dat dan, ja en vroeger had ik dat ook niet een spiraaltje, maar nu heb ik dat wel en nu is dat iets minder met condoom.” (P2)

Ikke ben, ik mag niet zwanger worden, want ik heb een spiraaltje. (P4)

5.5.2.2 Reden van anticonceptiegebruik

De redenen voor anticonceptiegebruik die de participanten benoemen, zijn enerzijds het vermijden van zwangerschap, anderzijds de veiligheid en het voorkomen van aids.

“Ja, ze hebben mij eens gezegd dat dat een hele kleine kans bestaat dat ik in verwachting raak.” (P2)

“Hmhm, met condoom?”

“Neenee, met spiraaltje.” (P2)

“Ah oké en daarom doe je nu soms nog met condoom erbij bedoel je dan?”

“Ja.” (P2)

“Ja, mijn mama beslist dat ik een spiraaltje nodig heb om niet zwanger te worden.” (P4)

“Voor veiligheid, om geen aids te krijgen.” (P5)

5.5.3 Intimiteit

Intimiteit is een thema dat door alle acht de participanten werd aangeraakt. Dit luik gaat vooral over elkaar aanraken, knuffelen en kussen.

“Ja voor de tv en genieten van elkaar.” (P1)

“Ja en kussen.” (P1)

“Knuffelen, dat doe ik veel.” (P3)

“Ja, ik knuffel graag.” (P4)

“Als hij naar hier komt, ik wil graag de eerste kus geven, ik heb nog nooit met hem gekust, lacht.” (P4)

“Ah, kusjes en knuffeltjes geven he.” (P5)

“Geeft hem u knuffels soms?”

“Kusjes.” (P6)

“Knuffelen? Da doe ik graag ja. Ik vind da soms fijn als ik ne knuffel krijg van iemand anders. Nie alle mensen hebben graag een knuffel he, ma sommige mensen wel he.” (P7)

Ja die doet da heel graag, vooral kussen ja! Dan zeg ik neeneee wachten tot da ge 30 zijt, dan kunt ge pas trouwen, dan kunt ge pas een kuske geven. (P7)

“Stel nu da Niels Destadsbader hier langs ons zat, wa zou ge dan doen?”

“Knuffelen, eerst vragen.” (P8)

De participanten geven ook verscheidene plekken op het lichaam waar ze graag worden aangeraakt. Iedereen die deze vraag gesteld werd, gaf een ander antwoord. Participant 3 wordt graag aangeraakt aan de billen, de borsten vindt ze niet zo leuk. Deze participant had ondersteuning nodig van haar individuele begeleider voor het beantwoorden van de vragen. Dit wordt weergegeven in het grijs.

“Uwen bil he?”

“Ja da wel.” (P3)

“Uw borsten vind je niet zo leuk he?”

“Nee, da nie.” (P3)

“Vind ik wel leuk om iemand te knuffelen, of over benen wrijven ofzo, of strelen op mijn gezicht of mijn haar, dat vind ik wel leuk.” (P4)

“Overal. Zoals spelen met die... gebaart naar de borsten.” (P5)

“Fluistert: de piemel en aan zijn kontje.” (P6)

“Uh wa een vrouw heeft he.” (P6)

“Ik vind da soms fijn als ik ne knuffel krijg van iemand anders.” (P7)

“Gewoon zo (beeldt een knuffel geven uit).” (P8)

5.5.4 Seksuele activiteit

Deze laatste paragraaf verzorgt de toelichting van de seksuele activiteit van de participanten. Drie van de acht participanten zijn seksueel actief of zijn dit vroeger geweest. Echter, wordt duidelijk dat die seksuele activiteit zich ook nog anders uit dan enkel en alleen het vrijen met elkaar.

5.5.4.1 Onwetendheid en schaamte

Bij het stellen van vragen zoals: *Wat begrijp jij onder seksualiteit? Wat is seks voor jou?* Kwam er bij enkele participanten toch een bepaalde onwetendheid in zicht.

“Dat snap ik niet. Nee, dat vind ik te moeilijk” (P1)

“Goh, ghoe, lacht.” (P5)

Aansluitend bij het thema van onwetendheid, werd er bij participant 3 ook plaats gemaakt voor een bepaalde schaamte. Dit kan te wijten zijn aan het feit dat het gesprek werd opgenomen.

“Ik ga da nie voor doen he lacht.” (P3)

“Dat ga ik niet zeggen.” (P3)

“Hm, da durf ik nie zeggen.” (P3)

5.5.4.2 Seksuele relatie

Zoals reeds eerder aangegeven zijn de seksuele relaties van de participanten verschillend. Twee participanten zijn momenteel seksueel actief en vertellen ook wat dit voor hen inhoudt. Participant 5 plant ook altijd op dezelfde dag een afspraak in met haar vriend. Participant 4 is enkel in een vorige relatie seksueel actief geweest en geeft aan dat ze dat wel leuk vond. Participant 6 zou graag een seksuele relatie met haar vriend willen hebben, echter geven zijn ouders hier geen toestemming voor. Participant 7 zegt nooit seks te willen hebben.

“Wat bedoel je met zin en goesting? Is dat dan echt in seks of is dat is dat gewoon in knuffelen en kussen.”

“Uh, echt seks.” (P2)

“Seks, das met 2 in bed. Kvind da wel leuk.” (P4)

“Ja, met X (vorige vriend), nog niet met X (huidige vriend).” (P4)

“Ah, kusjes en knuffeltjes geven he, en vrijen.” (P5)

“Das nu op een vrijdag geworden in plaats van een dinsdag.” (P5)

“Da wil ik wel, maar nog geen seks gehad.” (P6)

“Seks? Ik wil nooit seks hebben in mijn leven.” (P7)

“Omdat ik da nie graag heb, seks, mijn ouders, die wel, maar ikke nie.” (P7)

5.5.4.3 Verschil in verlangen

In twee relaties is er soms sprake van een verschil in seksueel verlangen. Participant 2 zegt dat ze in haar vorige relatie soms gebruikt werd als “sekspop”. Momenteel, in haar huidige relatie, kan haar vriend hier beter begrip voor opbrengen wanneer ze even geen zin heeft om te vrijen. Ze vertelt ook dat haar vriend soms naar seksueel getinte series kijkt. Wanneer hij dat doet heeft hij in het weekend geen zin meer om met haar seksueel actief te zijn. Dat vindt ze niet altijd gemakkelijk. Alsook participant 5 vertelt dat haar vriend soms geen zin heeft om te vrijen en dat ze dat dan moet aanvaarden.

“Ja, bij die was da ook zo, ma die behandelde mij als sekspop. Als ze goesting hebben, dan pakken ze mij. En dat is niet leuk.” (P2)

“En X is totaal anders, die gebruikt mij niet als sekspop. Ja, want bijvoorbeeld als een nieuw spiraaltje liet zetten, dan zei ik van, dan gaan we dat niet doen. He, om zeker te zijn dat alles goed vastzit. En stel als dat niet is, dan moet moet X maar een beetje wachten. En dan zeg ik van als dat in orde is, dan kunnen we dat nog eens doen, dat heb ik gezegd. Ma die legt zich daar schoon bij neer.” (P2)

“Want als da zo een zo een serie van is, dan ga ik daar wel eens naar kijken ja, maar op zich kijk ik daar niet veel naar. Mijne vriend wel, die kijkt daar veel naar.” (P2)

“Ja, als hij geen goesting heeft. Dan is da nie zo gemakkelijk, lacht. Als hij da nog kijkt, dan komt da niet goed. Ja, door de week kijkt hem da en als ik bij hem ben, ja. Dan is zijn vlammeke gedoofd.” (P2)

“Soms komt het niet aan zijn trekken, lacht, soms heeft hij geen zin.” (P5)

“En dat moet ik aanvaarden.” (P5)

6. Discussie

In deze masterproef is er onderzocht hoe vrouwelijke personen met het syndroom van Down relaties, intimiteit en seksualiteit beleven en hoe ze de invloed van hun beperking op deze aspecten omschrijven. Door het gebruik van kwalitatief onderzoek, aan de hand van acht interviews, hebben vrouwen met het syndroom van Down geprobeerd om een antwoord te formuleren op de onderzoeksvragen. Het feit dat bij veel participanten de antwoorden eerder oppervlakkig bleven, is waarschijnlijk te wijten aan een vertraging in de algemene ontwikkeling en een variërende intelligentie (Watson et al., 2012) bij de deelnemers. De interviewer was daardoor genoodzaakt veel gesloten vragen te stellen, anders werd er vaak een antwoord uit onwetendheid teruggespeeld. De hoofdthema's die werden besproken zijn de beleving van het syndroom van Down in het algemeen, de beleving van liefde en relaties en tot slot de beleving van seksualiteit in zijn verschillende vormen. Dit hoofdstuk zal trachten de literatuur gevonden in de inleiding, te koppelen aan de resultaten besproken in hoofdstuk 5 (zie 6.1). Verder, worden de limitaties van dit onderzoek (6.2) en de aanbevelingen voor een vervolgonderzoek (6.3) ook in dit hoofdstuk besproken. Belangrijk is om ook als onderzoeker te doen aan reflectie, dit is te lezen in paragraaf 6.4. Er wordt afgesloten met een algemene conclusie (6.5)

6.1 Bespreking resultaten

6.1.1 Het syndroom van Down

Vooraleer het syndroom van Down te koppelen aan de belevingen omtrent relaties en seksualiteit vond de onderzoeker het belangrijk de focus eerst te leggen op hoe de vrouwen hun diagnose zelf beleven. De eerste vraag die in elk interview gesteld werd, was om te beschrijven wat de participant onder het syndroom van Down begreep. Echter, werd al snel duidelijk dat dit een te moeilijke vraag was. De participanten gaven meermaals een antwoord van onwetendheid of gaven aan dat ze zelf niet gediagnosticeerd zijn met het syndroom van Down. Dit was voor de onderzoeker een opvallende bevinding, daar zij dit in de literatuur niet gevonden had. Er waren maar twee van de acht participanten zich bewust van hun beperking en zij beschreven het syndroom van Down zoals te lezen in het werk van Antonarakis et al. (2020) en Papavassiliou et al. (2014). Na heel wat doorvragen, waren er ook enkele participanten die uiterlijke kenmerken van het Downsyndroom konden benoemen. Zo kwam een korte pink, een gezetter gewicht, een typerend uiterlijk en een kenmerkende lichaamshouding naar voren. De fysieke kenmerken die de participanten benoemden,

verschillen lichtelijk van deze die te vinden waren in de literatuur. Zo beschreven Weijerman en de Winter (2010) als hoofdkenmerk hyperflexibiliteit van de ligamenten, grote ruimte tussen de tenen, plattere oren,... Mensen met het syndroom van Down zijn dus makkelijk te herkennen aan hun uiterlijk, maar dit maakt hen ook kwetsbaar voor stigma's en vooroordelen (Deakin et al., 2017). Zo bleek ook uit de interviews dat er enkele participanten reeds te maken kregen met pestgedrag of vonden ze het programma *Down the Road* confronterend om naar te kijken. Een interpretatie die de onderzoeker hier aan geeft, is dat er daarom misschien een negatief antwoord kwam bij het stellen van de eerste vraag omtrent de beschrijving van het Downsyndroom. Nochtans, blijken mensen met het syndroom van Down in het algemeen best tevreden te zijn met hun leven (Wakai et al., 2018) en, dat kwam ook in meerdere interviews naar voren: de participanten gaven zich aan goed en gelukkig te voelen.

In de literatuur werd beschreven dat personen met het Downsyndroom vaker te kampen krijgen met medische co-morbiditeiten zoals onder andere cardiovasculaire aandoeningen of problemen met de gastro-intestinale gezondheid (Arumugam, 2016). Niettemin gaf geen enkele participant te kennen naast het syndroom van Down ook nog een andere medische aandoening te hebben. Omgekeerd, was er in de literatuur niet veel te lezen over zelfstandigheid en autonomie in het dagelijks leven. Terwijl dat topic tijdens de interviews bij veel participanten hoog op het lijstje stond. Zelfstandigheid is een competentie die door veel participanten wordt nagestreefd, ze willen duidelijk aan de wereld laten weten dat ze wel alles kunnen. Ook al gaan ze er vaak van uit dat ze zelf te beperkt zijn om te dromen en te doen wat ze graag doen.

Één van de onderzoeksvragen luidde: *Hoe beschrijven zij de samenhang van hun beperking met het aangaan van relaties en seksualiteit?* Er was slechts één participant waarbij dit letterlijk bevraagd kon worden. Zij vertelde dat ze door haar beperking moeilijker onder woorden kan brengen wanneer ze verliefd is op iemand. Dit kan verklaard worden door een achterstand in de taalontwikkeling (Watson et al., 2012). Bij de andere participanten werd dit niet expliciet benoemd, maar lieten door enkele impliciete uitspraken toch uitschijnen dat ze wel een bepaalde invloed ervaren. Ze voelen zich eerder beperkt in het kunnen aangaan van relaties en uiten hun frustraties over het niet kunnen waarmaken van dromen zoals samenwonen, trouwen en/of kinderen krijgen.

6.1.2 Liefde en relaties

Verliefdheid is een thema dat bij elke participant een plek kreeg gedurende het interview, zo bleek dat elke deelnemer al eens verliefd is geweest. In de podcast van Frankenmolen (2021)

vertelde men dat er wel eens boosheid of frustratie speelt wanneer die liefde niet wordt beantwoord. Een participant vertelde in het verleden gevoelens te hebben gekoesterd voor een homoseksuele jongen, maar voelde zich eerder verdrietig dan boos of gefrustreerd toen die verliefdheid niet kon worden beantwoord. Bij velen zette de verliefdheid zich gedurende een lange tijd door. Zes van de acht deelnemende participanten hebben momenteel een langdurige relatie. Ze leerden elkaar kennen op hun hobby, in het dagcentrum of in de voorziening waar ze wonen. De relatie geven ze vorm op verschillende manieren en gaat meestal toch wat verder dan hoe Foley (2012) het in zijn werk beschreef. In zijn onderzoek omschreef hij een relatie bij mensen met het syndroom van Down eerder vriendschappelijk, zoals een relatie over de telefoon. Dit bleek enkel in de prille relatie van participant 4 zo te zijn. De andere participanten hadden wekelijkse afspraakjes of zagen elkaar dagelijks in het dagcentrum of de woonvoorziening. In de studie van Bononi et al. (2009), had één op drie van de participanten een relatie met een leeftijdsgenoot die ook het syndroom van Down had. In de huidige studie is dat één op twee. De andere vrouwen hadden een relatie met een man die een andere beperking had dan zichzelf.

Ginevra et al. (2016) en Watson et al. (2012) beschreven dat mensen met het Downsyndroom soms eerder ongepast seksueel gedrag stellen in vergelijking met hun leeftijdsgenoten zonder beperking. Gedurende de interviews kwam hier echter geen enkel voorval van terug. Dit kan uiteraard te wijten zijn aan antwoorden van sociale wenselijkheid, maar de meerderheid van de participanten nam geen blad voor de mond. Zo werd er bijvoorbeeld benoemd dat er eerst toestemming gegeven moet worden vooraleer een knuffel te geven aan iemand. Dit blijkt duidelijk niet van ongepast seksueel gedrag. Wel, was er één van de participanten die zich gebruikt voelde door haar vriend als “sekspop”, daarom gingen ze uit elkaar. Zijzelf daarentegen stelde geen seksueel ongepast gedrag. Aangezien er ook bij enkele participanten toch wat schroom was om te spreken over het onderwerp “seks”, was er ook geen teken van expliciet en ongepast seksueel taalgebruik. De vraag die de onderzoeker zich dan ook stelt is, wat verstaan de schrijvers van juist genoemde studies onder ongepast seksueel gedrag?

De meningen omtrent kinderen krijgen en trouwen zijn net zoals in de literatuur verdeeld. Men is bang dat wanneer mensen met het Downsyndroom trouwen, dit automatisch een zwangerschap met zich mee zal brengen (Brown, 1996). De participanten zien dit eerder los van elkaar. Velen van hen hebben de wens om te trouwen, ook al steken er soms enkele moeilijkheden de kop op. Trouwen is duur, de ouders kunnen geen toestemming meer geven wegens overlijden of de ouders houden het huwelijk tegen. In diezelfde studie waar men het had over trouwen, kwam ook het *topic* kinderen aan bod. Brown (1996) vertelde dat mensen met het syndroom van Down zich heel bewust zijn van de risico's die het krijgen van kinderen met zich mee kan brengen. Ook de participanten in deze studie geven aan dat ze geen

kinderen kunnen krijgen vanwege hun beperking. Ze zouden veel van hun leven moeten opgeven of schrijven het louter toe aan het feit dat mensen met het syndroom van Down geen kinderen kunnen krijgen. Dat maken hun ouders hen ook heel duidelijk, ook dit bleek in de literatuur. Ouders verwachten hoe dan ook dat hun kinderen moeilijkheden zullen hebben met het dragen van verantwoordelijkheden omtrent reproductie (Seltzer, 2020). Dit neemt echter niet weg dat er bij enkele participanten wel degelijk een kinderwens is. Fysiologisch gezien is het mogelijk want er is fertiliteit vastgesteld bij vrouwen met het Down syndroom (Ejskjaer et al., 2006), we zien in dit onderzoek dat effectief kinderen krijgen niet in hun toekomstplannen zit omwille van eigen twijfels of omdat het niet wordt toegestaan door de omgeving.

6.1.3 Seksualiteit

Gijs et al. (2018) beschreven in hun boek een definitie van seksualiteitsbeleving. Eerder werd duidelijk dat er in de literatuur een leemte is omtrent de seksuele beleving van vrouwen met het syndroom van Down. De schrijvers van zojuist vermelde bron, omschrijven de beleving van seksualiteit als de individuele en subjectieve beleving die een persoon aan seksualiteit geeft en hoe men de ervaring van seksueel actief zijn beschrijft. Zich baserende op deze definitie kan uit de interviews besloten worden dat de vrouwen een positieve relationele en seksuele beleving rapporteren. Er is heel wat verscheidenheid aan attitudes, perspectieven en meningen, maar in het algemeen kon iedereen op een verbale en non-verbale manier met een positieve blik zijn mening delen over relaties, intimiteit en seksualiteit. Natuurlijk, zijn er verschillen met niet-beperkte anderen, maar op één participant na toonden de participanten zich niet als asexueel.

Zoals Foley (2014) in zijn onderzoek beschreef dat mensen met een verstandelijke beperking niet zelf mogen kiezen of ze seksueel actief zijn of niet, was dit ook in deze studie bij enkele participanten het geval. Vooral op vlak van het gebruik van anticonceptie hebben de ouders duidelijk heel wat inspraak en invloed. Dit kan te wijten zijn aan het willen beschermen van hun dochter met het syndroom van Down, vanuit het idee dat ze altijd kind zullen zijn (Seltzer, 2020). Qua anticonceptiemethoden kozen de ouders in deze studie er bij deze participanten voor om hun kinderen te laten steriliseren of opteerden ze voor een spiraal. Dat was ook zo bij de geïnterviewden in het onderzoek van Pueschel & Scola (1988). Volgens Eastman et al. (2006) is dit fenomeen zeker niet negatief. Wanneer ouders meer betrokken zijn bij het seksueel leven van hun kinderen, zal dit er voor zorgen dat ze minder vroeg seksuele relaties aangaan en is dit van belang voor het ontwikkelen van een seksuele identiteit (Gokgoz et al., 2021). Veel ouders willen, ondanks hun bezorgdheden, hun kind toch ook een seksueel en relationeel leven laten ervaren en vinden dan ook dat ze hier recht op hebben (Frank &

Sandman, 2021). In de interviews is te lezen dat de ouders vaak vanaf de eerste rij supporterden voor de relatie van hun dochters. Ondanks die positiviteit, stellen ze toch ook bepaalde regels op die de seksuele autonomie van hun kinderen beperkt op verschillende vlakken.

Een niet onbelangrijk aspect bij het aangaan van een intieme relatie is het krijgen van relationele en seksuele voorlichting. Ouders worden gezien als de primaire voorlichters van hun kinderen op vlak van seksualiteit. Echter voelen vele ouders zich hier vaak niet de adequate persoon voor (Frank & Sandman, 2021). In het huidige onderzoek kan dit bevestigd worden. Er is geen enkele participant die stelde dat ze van haar ouders seksuele voorlichting heeft gekregen. Volgens Wood (2004) kunnen de vrouwen met het Downsyndroom deze informatie ook niet zelf opzoeken. Uit deze interviews bleek het omgekeerde, enkele participanten gaven aan dat ze wel eens naar seksueel getinte programma's kijken en dat ze daar ook wel veel uit leren. Vanzelfsprekend is deze informatie niet voldoende. Meestal is de seksuele voorlichting die de participanten kregen reeds lange tijd geleden of beperkt tot de vrouwelijke en mannelijke anatomie. Iedereen kan beschouwd worden als een seksueel wezen, daar verandert een handicap of beperking niets aan (Gokgoz et al., 2021). De ontwikkeling van hun seksualiteit is ook gelijklopend met die van een normaal ontwikkelend persoon (Downsyndroom Vlaanderen, 2019). Daarom heeft deze groep eveneens nood aan seksuele voorlichting. De ideale combinatie is seksuele voorlichting gegeven door ouders in combinatie met seksuele vorming op school of door de maatschappij (Eastman et al., 2006). Aangezien de leeftijdsrange van deze participanten kan die voorlichting gegeven worden in het dagcentrum waar ze werken of de voorziening waar ze wonen. Een aantal van de participanten heeft reeds een seksueel actief leven. Het is dan ook van belang hen hier gedurende hun hele leven op voor te bereiden en het hierin blijvend te ondersteunen (Downsyndroom Vlaanderen, 2019).

Ten laatste werd in de literatuur beschreven dat mensen met een verstandelijke beperking zich wel eens beroepen op seksuele dienstverlening en dat – gelet op hun rechten op seksualiteitsbeleving – hierin ook moet worden voorzien (Servais, 2006 & World Association for Sexual Health, 1999). Uit de afgenomen interviews kon besloten worden dat bij de acht geïnterviewde vrouwen dit niet aan de orde was. Uiteraard, is dit niet te veralgemenen naar alle vrouwen met het syndroom van Down.

6.2 Limitaties

Het onderzoek bestond uit acht kwalitatieve interviews bij vrouwen met het syndroom van Down en was voornamelijk belevingsgericht. Er zitten aan deze onderzoeksmethode echter ook enkele beperkingen. Eerst en vooral is kwalitatief onderzoek in het algemeen bekend voor zijn verkenning in de diepte en niet in de breedte. Dit zorgt er voor dat de conclusies die hier gemaakt worden helaas niet veralgemeenbaar zijn voor de gehele populatie van vrouwen met het syndroom van Down en hun belevingen omtrent relaties en seksualiteit. Dat neemt niet weg dat de inhoud die werden gevonden een interessant licht werpen op dit aspect van het leven van vrouwen met het syndroom van Down.

Een volgende beperking was de zoektocht naar participanten. De zoektocht verliep eerder moeizaam waardoor dit onderzoek beperkt bleef tot interviews met acht participanten. Opvallend was de weinige respons van zorginstanties en de zoektocht naar ouders van vrouwen met het syndroom van Down. Er moest steeds een binnenweg in de verschillende organisaties worden gezocht om zo tot bij de participanten te komen. Aangezien hun verlengde minderjarigheid, moest er behalve toestemming van de participanten zelf, steeds ook via ouders of bewindvoerders toestemming worden verkregen om het onderzoek te kunnen laten doorgaan. Deze aspecten vertraagden heel het proces of zorgden ervoor dat de participanten het lieten afweten. Mogelijks is er door de moeilijke rekrutering geen sprake van datasaturatie. Er werd niet doorgegaan met het verzamelen van participanten tot er geen nieuwe informatie meer verkregen kon worden. Toch, had de onderzoeker het idee dat er nuttige antwoorden werden verkregen uit de afgenomen interviews.

Een beperking die nog gevonden kon worden in dit onderzoek, was de manier van het analyseren van de resultaten. Braun en Clarke (2006) hielden in hun thematische analyse geen rekening met het taalgebruik of de manier van spreken van de participanten. Er werd louter gefocust op de woorden die ze gebruikten, maar deed geen uitspraak over de mogelijke achterliggende betekenis van dit taalgebruik. Zo was de ene participant al vlotter dan de andere. Mogelijks kan dit de gegeven antwoorden beïnvloed hebben doordat het vinden van woorden voor hun gevoelens moeilijk was en ook omdat de mogelijkheden tot introspectie voor deze doelgroep bijzonder moeilijk is. Uit de literatuur is reeds gebleken dat personen met het syndroom van Down meer moeilijkheden ervaren met het produceren van woorden en een lagere bekwaamheid hebben wat spreken betreft (Watson et al., 2012). Omwille van het verschil in intelligentie en taalgebruik tussen zowel de verschillende participanten als tussen de onderzoeker en de participanten, voelde de interviewer zich geregeld geremd in het stellen van vragen. Door het idee en de ervaring tijdens het interview dat een antwoord formuleren soms te moeilijk was, werden er vaker gesloten en suggestieve vragen gesteld. Indien dit niet

gebeurde, bleken de antwoorden te oppervlakkig. De poging om deze doelgroep een eigen stem te geven over dit onderwerp is dus misschien niet helemaal goed gelukt. Dit brengt ons bij de volgende beperking van dit onderzoek.

De kans bestaat dat de zogenaamde interviewer bias in dit onderzoek een grote rol speelde. Het zou kunnen dat de interviewer onbewust een invloed had op de participanten door het stellen van bepaalde verbale of non-verbale gedragingen. Doorheen het transcriberen van de interviews, werd het duidelijk dat de onderzoeker wel eens voorbeelden gaf of participanten in een bepaalde richting stuurde, die de participanten dan volgden. Dit is een aspect dat in de toekomst ook best moet worden vermeden. Aangezien het interview door dezelfde onderzoeker werd afgenomen, als de onderzoeker die resultaten analyseerde, kan dit ook tot foute interpretaties hebben geleid. Zo werd de interviewer bias opnieuw versterkt. Verder kon er ook sprake zijn van sociaal wenselijke antwoorden bij de participanten. Soms was er de wens van de ouders of van de vrouwen zelf om een begeleiding vanuit de voorziening bij het gesprek te hebben. Enerzijds was dit een meerwaarde want die persoon kon de antwoorden van de participanten indien nodig extra verduidelijken voor de onderzoeker. Anderzijds kan dit ervoor hebben gezorgd dat de participanten misschien niet helemaal durfden uitspreken wat hun feitelijke mening of gevoelens nu echt waren. Alsook de opname-apparatuur kan ervoor gezorgd hebben dat de participanten soms sociaal wenselijke antwoorden gaven. De onderzoeker merkte bij sommige deelnemers toch enige vorm van schroom of schaamte bij het beantwoorden van de vragen. Ze fluisterden soms zodat ze niet of moeilijk te horen waren op de opname.

6.3 Aanbevelingen

Een eerste interessante aanbeveling voor vervolgonderzoek zou het interviewen van mannen met het syndroom van Down kunnen zijn. Hier werd er enkel gefocust op de relatie- en seksualiteitsbeleving van vrouwen. Aangezien er toch enkele participanten aangeven dat er verschillen zijn tussen beide groepen, lijkt het bevragen van de mannelijke beleving omtrent deze thema's zeker een meerwaarde. Verder kan het interviewen van koppels waarvan één van de of beider partners het syndroom van Down heeft/hebben een interessante piste zijn voor toekomstig onderzoek.

Vervolgens kan er ook een aanbeveling gedaan worden naar de context van de participanten. Enerzijds naar de ouders, maar ook naar de verschillende woonvoorzieningen of dagbestedingscentra. Het is duidelijk gebleken dat er een belangrijke nood is aan seksuele voorlichting bij deze doelgroep. Vaak is het al te lang geleden, of werd er enkel gefocust op

het leren kennen van de verschillende vrouwelijke en mannelijke lichaamsdelen. Het is duidelijk geworden dat relaties en seksualiteit thema's zijn die ook bij deze doelgroep een belangrijke rol spelen dus dat er in hun dagelijks leven vanzelfsprekend plaats moet zijn voor relationele en seksuele voorlichting. Aansluitend hierbij is dat de professionals uit de voorzieningen waar veel personen met het syndroom van Down hun dagbesteding doorbrengen of waar ze wonen, de belangrijkheid van dit thema leren inzien. Zo is een vorming over deze thema's voor zorgverleners door organisaties zoals Aditi Vzw zeker aangewezen.

Tot slot, is er uit dit onderzoek gebleken dat het interviewen van de participanten niet altijd even gemakkelijk was. Dit is te wijten aan verschillende factoren. Eerst en vooral moesten de participanten goed ter taal zijn, hierdoor werd er reeds een heel grote groep van participanten uitgesloten voor deelname aan dit onderzoek. Dat houdt geen ontkenning in van het feit dat zij eveneens ideeën en gevoelens hebben omtrent relaties en seksualiteit. Verder waren er ook fysiek en verstandelijk minder sterke geïnteresseerde kandidaten aanwezig in de gecontacteerde voorzieningen, ook deze personen kregen niet de kans om deel te nemen aan de interviews. Er werd ook vastgesteld dat zelfs bij de personen die voldoende woordenschat hadden, interviews afnemen een hele opgave was. Daarom kan er eventueel in de toekomst opzoek gegaan worden naar een methode die bij meerdere participanten aansluiting vindt om hun gevoelens omtrent de onderzochte thema's beter te kunnen exploreren. Zo kan er eventueel gebruik gemaakt worden van hun interesses of creativiteit. Mensen met het syndroom van Down zijn heel visueel ingesteld (Wood, 2004), daardoor kan het gebruik van visueel materiaal (bijv. beelden en pictogrammen) in vervolgonderzoek eventueel helpend zijn om hun beleving omtrent relaties en seksualiteit nog beter in beeld te kunnen brengen. Spreken kan zich namelijk vertalen op veel verschillende manieren.

6.4 Reflexiviteit

Voor er naar de algemene conclusie van dit onderzoek wordt gegaan, moet er ook door de onderzoeker nog worden gereflecteerd over zichzelf. Specifieker zal er gefocust worden op de positie die de onderzoeker gedurende het onderzoek innam en hoe dit van invloed was op het hele onderzoeksproces. Het is onvermijdelijk een bepaalde invloed uit te kennen, echter probeerde de onderzoeker toch regelmatig stil te staan bij haar eigen denken en handelen. Hieronder wordt beschreven op welke domeinen er mogelijks toch sprake was van een bepaalde subjectiviteit door de onderzoeker.

Die invloed start reeds bij de keuze van het onderwerp van deze masterproef. De onderzoeker heeft een specifieke interesse in personen met een beperking en werkt hier ook nauw mee

samen. Personen met het syndroom van Down is een sub-doelgroep die steeds veel belangstelling heeft opgewekt. Daarnaast, koos de onderzoeker specifiek voor vrouwen. Deze keuze kwam voort vanuit het gevoelige thema en een eventueel genderverschil dat het interviewen van mannen met zich mee zou brengen. Het is een kwetsbare doelgroep, dus het spreken met iemand van het eigen geslacht zou een bepaalde veiligheid kunnen garanderen. Dit niet alleen voor de deelnemers, maar ook voor de onderzoeker zelf.

Gedurende het interviewtraject merkte de onderzoeker dat de vooropgestelde vragen soms te moeilijk of te beperkt waren waardoor er nogal snel suggestieve en gesloten vragen werden gesteld. De onderzoeker probeerde te werken aan haar eigen beperkingen door na elk interview even te reflecteren en mogelijks nieuwe en gemakkelijkere vragen toe te voegen voor de volgende interviews.

Ten laatste is een bepaalde subjectiviteit ook niet te vermijden. Bij het analyseren van de interviews focuste de onderzoeker dan ook vooral op de aspecten die zij zelf belangrijk vond bij het interviewen. Niet alleen vanuit de literatuur, maar ook vanuit de eigen ervaringen met de doelgroep werd er bijvoorbeeld lang gefocust op hoe de vrouwen hun relaties ervaren en vorm geven en bijvoorbeeld minder op de rol van de ouders. Zo mocht er ook niet over het hoofd gezien worden dat het onderzoek werd afgenomen bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze keuze op zich kon het onderzoek al beïnvloeden.

6.5 Conclusie

Om een antwoord te kunnen bieden op de onderzoeksvragen werden in deze masterproef acht semigestructureerde interviews afgenomen met vrouwen met het syndroom van Down. Concluderend kan worden gesteld dat er geen eenduidig antwoord is te beschrijven hoe vrouwen met het Down syndroom relaties, intimiteit en seksualiteit ervaren. In het algemeen bevestigt het onderzoek in het kader van deze masterproef vooral een grote diversiteit aan beleving, ervaring en perspectieven binnen deze groep van participanten. Het valt niet te ontkennen dat net zoals de meeste mensen zonder beperking, ook vrouwen met het syndroom van Down verlangen, uitdagingen en noden hebben aangaande relaties, intimiteit en seksualiteit. Er heerst voornamelijk een sekspositieve visie bij deze groep en een eerste stap om met deze behoeften aan de slag te gaan, is voorzien in adequate relationele en seksuele voorlichting gedurende hun hele leven. Deze masterproef benadrukt de noodzaak om bij vrouwen met het syndroom van Down niet automatisch uit te gaan van asexualiteit, maar om hun verwachtingen en noden rond relaties en seksualiteit te erkennen. De resultaten van dit

onderzoek zijn hopelijk een aanmoediging om ook voor deze doelgroep te streven naar seksuele gezondheid zoals ook wordt beschreven en bepleit door de WHO.

Referenties

- Antonarakis, S.E., Skotko, B.G., Rafii, M.S., Strydom A., Pape, S.E., Bianchi, D.W., Sherman, S.L., & Reeves, R.H. (2020). Down Syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6, 1 – 20. doi: 10.1038/s41572-019-0143-7.
- Alvarez, E.B., & Jiménez, B.M. (2014). Sexualidad en personas con síndrome de down : practicas, actitudes y conocimientos : un estudio empirico exploratorio. *Siglocero*, 45, 8-21.
- Arumugam A., Raja, K., Venugopalan M., Chandrasekaran, B., Sampath, K.K., Muthusamy, H., & Shanmugan, N. (2016). Down Syndrome – A narrative Review with a Focus on Anatomical Features. *Clinical Anatomy*, 29, 568 – 577. doi: 10. 1002/ca/22672
- Barclay, C. (2018). Semi-structured Interviews. *KnowHow*, 1, 1 – 3.
- Bononi, B.M., Carvalho Sant’Anna, M.J., Vasconcellos de Oliveira A.C., Renattini, T.S., Pinto, C.F., Passarelli, M.C., Coates, V., & Omar, H.A. (2009). Sexuality and persons with Down syndrome. A study from Brazil. *Int J Adolesc Med health*, 21, 319-326. doi: 10.1515/ijamh.2009.21.3.319.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77 – 101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brown, R.I. (1996). Partnership and marriage in Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice*, 4 (3), 96 – 99.
- Clatos, K., & Asare, M. (2016). Sexuality education Intervention for Parents of children with disabilities: A pilot Training program. *Am J Health Stud*, 31 (3), 151 – 162.
- Coppedé, F. (2015). The genetics of folate metabolism and maternal risk of birth of a child with Down syndrome and associated congenital heart defects. *Front Genet*, 6, 223. doi: 10.3389/fgene.2015.0023
- Coppedè, F. (2016). Risk factors for Down syndrome. *Arch Toxicol*, 90, 2917-2929. doi: 10.1007/s00204-016-1843-3

- Deakin, K., Moore, D.G., & Jahoda, A. (2017). Children and young people with Down syndrome: Their awareness of Down syndrome and developing self-perceptions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 1197 – 1208. doi: 10.1111/jar.12494
- Donate A., Estop, A.M., Giraldo, J., & Templado, C. (2016). Paternal Age and Numerical Chromosome Abnormalities in Human Spermatozoa. *Cytogenet Genome Res*, 148, 241-248. doi: 10.1159/000446724
- Downsyndroom Vlaanderen. (2019, 13 maart). *Seksuele voorlichting – Downsyndroom Vlaanderen*. <https://www.downsyndroom.eu/leven-met-down/tiener/seksuele-voorlichting/>
- Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (3), 433 – 440. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01991.x
- Eastman, K.L., Corona, R., & Schuster, M.A. (2006). Talking Parents, Healthy Teens: A worksite-Based Program for Parents to Promote Adolescent Sexual Health. *Preventing chronic disease, public health research, practice and policy*, 3 (4), 1 – 10.
- Ejskjaer, K., Uldbjerg, N., & Goldstein, H. (2006). Menstrual profile and early menopause in women with Down syndrome aged 26-40 years. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 166 – 171. doi: 10.1080/13668250600879222
- Erdogan, F., Güven, A. (2022). Is there a secular trend regarding puberty in children with Down syndrome. *Frontiers in Endocrinology*, 13, 1 – 6. doi:10.3389/fendo.2022.1001985
- Europese Commissie. (2016) *Gegevensbescherming in de EU*. https://commission.europa.eu/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu_nl
- Frank, K., & Sandman, L. (2021). Parents as Primary Sexuality Educators for Adolescents and Adults with Down Syndrome: A mixed Methods Examination of the Home B.A.S.E for Intellectual Disabilities Workshop. *American Journal of Sexuality Education*, 16 (3), 292 – 302. doi: 10.1080/15534128.2021.1932655
- Faught, B.M., Moore, G., Hande, K.A., & Walker – Hirsch, L. (2020). Social Boundaries in Young Adult Females with Down Syndrome as a foundation for Sexuality Education. *American journal of sexuality education*, 15, 426 – 443. doi: 10.1080/15546128.2020.1831677

- Foley, S. (2012). Reluctant 'Jailors' speak out: parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 304 – 311. doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00785.x
- Foley, S. (2014). A Modest Proposal Regarding the Power of Parents to Optimize the Sexual Well-being of Their Adult Sons and Daughters with Down Syndrome. *Sex disabili*, 32, 383 – 396. doi: 10.1007/s11195-013-9309-5
- Frankenmolen, S. (Host). (2021, 9 juni). *Kan iemand met het syndroom van Down de volgende Nobelprijswinnaar worden?* (Nr.312) [Podcastaflevering]. In De Universiteit van Vlaanderen. PnP Media. Geraadpleegd op 25 april 2023, van <https://podcasters.spotify.com/pod/show/uvnl/episodes/312--Kan-iemand-met-het-Syndroom-van-Down-de-volgende-Nobelprijswinnaar-worden-e1qpvup/a-a8samgv>
- Gaulden, M.E. (1992). Maternal age effect: The enigma of Down syndrome and other trisomic conditions. *Mutation Research*, 296, 69-88. doi: 10.1016/0165-1110(92)90033-6
- Ginevra, M.C., Nota, L., & Stokes, M.A. (2016) The differential effects of Autism and Down' s syndrome on sexual behavior. *Wiley online library*, 9(1), 131-140. doi: 10.1002.aur.1504
- Gijs, L., Aerts, L., Dewitte, M., Enzlin, P., Georgiadis, J., Kreukels, B., & Meuleman, E. (2018). *Leerboek seksuologie* (3e editie). Bohn stafleu van loghum.
- Goens, E. (Regisseur). (2022). *Het oudste beroep* [Tv-reeks]. Human interest.
- Gokgoz, C., Deliktas Demicri, A., & Kabukcuoglu, K. (2021). Sexual behaviours and education in adolescents and young adults with Down syndrome: A grounded theory study of experiences and options of their mothers in Turkey. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103907.
- Gnoth, C., Godehardt E., Frank-Hermann, P., Friol, K., Tigges, J., & Freundl, G. (2005). Definition and prevalence of subfertility and infertility. *Hum reprod*, 20, 1144 – 1447. doi: 10.1093/humrep/deh870
- Grieco J., Pulsifer M., Seligsohn K., Skotko B., & Schwartz A. (2015). Down syndrome: Cognitive and Behavioral Functioning Across the Lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C*, 169C, 135-149. doi: 10.1002/ajmg.c.31439

- Gruskin, S., Yadav, V., Castellanos-Usigli, A., Khizanishvili, G., & Kismödi, E. (2019). Sexual health, sexual rights and sexual pleasure: meaningfully engaging the perfect triangle. *Sexual and reproductive health matters*, 27 (1), 29-40. doi: 10.1080/26410397.2019.1593787
- Gutiérrez-Bermejo, B., & Jenaro, C. (2022) Sexual Assistance for People with Intellectual Disabilities: Proposal for a Service Delivery Model. *Sexuality and disability*, 40, 347 – 362. doi: 10.1007/s11195-022-09729-z
- Hassold, T., & Sherman, S. (2000). Down syndrome: genetic recombinations and the origin of the extra chromosome 21. *Clin Genet*, 57, 95 – 100. doi: 10.1034/j.1399-0004.2000.570201.x
- Hoing, M., Janssen J., Boer, A., & Liebrechts, M. (2017). *Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit*. Handboek voor professionals in zorg en welzijn. In : P., van Doorn & W., Visser – Korevaar (red.), Seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking, p. 207 – 220, Coutinho
- Howitt, D. (2019). *Introduction to Qualitative Research Methods in Psychology. Putting theory into practice* (4e editie). Pearson.
- Morales, E., Quattrini, F., Auger, C., & Gauthier, V. (2020). What Sexual Assistants Want and Need: Creating a Toolkit and New Solutions to Help Them Better Perform Their Work with Individuals with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 38, 19 – 29. doi: 10.1007/s11195-019_094614-2
- Papavassiliou, P., Charalsawadi, C., Rafferty, K., & Jackson-Cook, C. (2014) Mosaicism for trisomy 21: A review. *American Journal of Medical Genetics, part A*, 167, 26 – 39. doi: 10.1002/ajmg.a36861
- Patel, L., Wolter-Warmerdam., K., Leifer, N., & Hickey, F. (2018). Behavioral Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Journal of mental health research in intellectual disabilities*, 11, 221-2446. doi: 10.1080/19315864.2018.1481473
- Plochg, T., Juttman, R.E., Klazinga, N.S. & Mackenbach, J.P. (2007) *Handboek gezondheidszorgonderzoek* (1e editie). Bohn Stafleu van Loghum.
- Polspoel, G. (Regisseur). (2022). *Down the Road* [Tv-reeks]. Human Interest.
- Polspoel, G. (Regisseur). (2022) *Hun verhaal Down the Road* [Tv-reeks]. Human Interest.

- Polspoel, G. (Regisseur). (2022). *Na Down the Road* [Tv-reeks]. Human Interest.
- Ptomey, L.T., Szabo, A.N., Willis, E.A., Gorczya A.M., Greene, L., Danon, J.C., & Donnelly, J.E. (2018). Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with Down syndrome. *Disability and Health Journal*, 11, 486 – 490. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.02.003
- Pueschel, S.M., Scola, P.S. (1988). Parent's perception of social and sexual functions in adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 32 (3), 215 – 220. doi: 10.1111.j.1365-2788.1988.tb01470.x
- Ramia, M., Musharrafieh, U., Khaddage W., & Sabri, A. (2013). Revisiting Down syndrome from the ENT perspective: review of literature and recommendations. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 271, 863 – 869. doi: 10.1007/s00405-013-2563-4
- Seltzer, G.R. (2020). "Assisted Autonomy" and Sexual Rights for Individuals with Down Syndrome. [Niet-gepubliceerde masterproef]. Whitmann College.
- Servais, L. (2006) Sexual Health Care in Persons with Intellectual Disabillities. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 48 – 56. doi: 10.1002/mrdd.20093
- Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *Am J Med Genet A*, 155A, 2360-2369. doi: 10.1002/ajmg.a.34235
- Steiner, B., Masood, R., Rufibach, K., Niedrist D., Kundert, O., Riegel, M., & Schinzel, A. (2015). An unexpected finding: younger fathers have a higher risk for offspring with chromosomal aneuploidies. *European Journal of Human Genetics*, 23, 466 – 472. doi: 10.1038/ejgh.2014.122
- Tobback, Nieuwsblad. (25 april, 2023). *Mattel brengt een nieuwe Barbiepop met het syndroom van Down op de markt. Zo wil het speelgoedbedrijf nog meer inzetten op inclusiviteit.* Nieuwsblad. https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20230425_96362691
- Thompson, V.R., Stancliffe, R.J., Broom, A., & Wilson, N.J. (2014) Barriers to sexual health provision for people wit intellectual disability: A disability service provider and clinician perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39, 137 -146. doi: 10.3109/13668250.2014.898742

Universiteit Gent. (z.d). Ethisch advies – aandachtspunten en tips. UGent.

<https://www.ugent.be/lw/nl/over-de-faculteit/organisatie-en-bestuur/commissies/ethiek/ethischadviestips.htm>

Van Dyke, D., McBrien, D., Sherbondy, A. (1995). Issues of sexuality in Down syndrome. *Down syndrome research and Practice*, 3 (2), 65-69. doi: 10.3104./reviews.53

Wakai, M., Takahashi, R., Higashigawa, S., Ikeda, M., Yotsumoto, J., & Numabe, H. (2018). Self-perceptions from people with Down syndrome in Japan. *Journal of Human Genetics*, 63, 669 – 672. doi: 10.1038/s10038-018-0412-4

Watson, S. L., Richards, D. A., Miodrag, N. & Fedoroff, J. P. (2012). Sex and Genes, Part 1: Sexuality and Down, Prader–Willi, and Williams Syndromes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 155–168. doi: [10.1352/1934-9556-50.2.155](https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.155)

Weijerman, M.E., & de Winter J.P. (2010). Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr*, 169, 1445 – 1452. doi: 10.1007/s00431-010-1253-0

Wood, M. (2004) Sexuality and Relationships Education for people with Down syndrome. Down syndrome *News and Update*, 4(2), 42 – 51. <https://assets.cdn.down-syndrome.org/pubs/a/practice-330.pdf>

World Association for Sexual Health (1999). *Declaration of sexual rights. 14th World congress of Sexology*, Hong Kong. <https://worldsexualhealth.net/wp-content/uploads/2013/08/declaration-of-sexual-rights.pdf>

World Health Organization Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education (BZgA) (2010). *Standards for sexuality education in Europe*. <https://www.icmec.org/wp-content/uploads/2016/06/WHOStandards-for-Sexuality-Education-in-Europe.pdf> Geraadpleegd op 26 april 2023.

Yang, Q., Rasmussen, S.A., & Friedman, J.M. (2002). Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet*, 359, 1019 – 1025. doi: 10.1016/S0140-6736(02)08092-3

Bijlagen

- Bijlage 1.** Rekruteringsaffiche
- Bijlage 2.** Uitnodigingsbrief
- Bijlage 3.** Informed consent deelnemer
- Bijlage 4.** Informatiebrief ouders en verzorgenden
- Bijlage 5.** Interviewprotocol
- Bijlage 6.** Codeboom
- Bijlage 7.** Goedkeuring ethische commissie



The poster features a warm, orange-toned background with a decorative border of stylized leaves and berries in shades of green, yellow, and red. In the top right corner, the KU Leuven logo is displayed in a blue box. The main title is centered in large, bold, sans-serif capital letters. Below the title, the purpose of the study is written in a smaller, elegant script font. Further down, contact information is provided in bold, sans-serif capital letters. A QR code is located in the bottom left corner. At the very bottom, a small line of text states that the master's thesis has been approved by the ethics committee.

KU LEUVEN

**OP ZOEK NAAR:
VROUWELIJKE
PERSONEN MET HET
SYNDROOM VAN
DOWN (18+)**

*Voor een interview over
relaties en seksualiteit*

**VOOR MEER INFORMATIE:
AMELIE.VANDENBOSCH@STUDENT.KULEUVEN.BE
OF SCAN DE QR-CODE**



DEZE MASTERPROEF (MP025123) WERD GOEDGEKEURD DOOR DE ETHISCHE COMISSIE.

Bijlage 2: Uitnodigingsbrief



De wijze waarop vrouwelijke personen met het syndroom van Down relaties en seksualiteit beleven

Beste

Deze brief kadert in functie van wetenschappelijk onderzoek aan de KU Leuven voor het behalen van de master in de seksuologie. Voor het schrijven van deze masterproef ben ik, Amélie Vandenbosch, op zoek naar vrouwelijke personen met het syndroom van Down ouder dan 18, die een interview zouden willen doen over hun ervaringen omtrent relaties en seksualiteit. Met deze studie wordt er getracht een duidelijk beeld te scheppen over de beleving van relaties en seksualiteit bij vrouwen met het syndroom van Down, en wordt er verder ook gefocust op de invloed van hun beperking op het aangaan van relaties en seksualiteit. Hierbij wil ik graag aandacht geven aan hun visie en ervaringen hier omtrent, daar er in de literatuur te weinig aandacht voor is. Concreter, zal het gaan om een interview waarbij er gefocust wordt op bovenstaande onderwerpen. Dit gesprek zal maximaal 60 minuten in beslag nemen. Bij interesse, zal de datum, het uur van aanvang en de locatie nog worden afgesproken. Belangrijk hierbij is dat het zal plaatsvinden op een locatie waar vooral de persoon zelf zich goed voelt. De mogelijkheid om het thuis of in jullie voorziening te doen bestaat dus ook, indien mogelijk. Het interview zal trachten bij te dragen aan de masterproef van de onderzoeker en kan mogelijks verrijkend zijn. Dit laatstgenoemde aspect, geldt zowel voor de onderzoeker als voor de participant. Echter, is het hoofddoel voornamelijk het verkrijgen van nuttige informatie die bijdraagt aan het onderzoek. Seksualiteit is een gevoelig onderwerp, er zal dan ook nooit sprake zijn van enige dwang om te spreken over ervaringen of gevoelens hier omtrent.

Hierbij de vraag, of er vrouwen met het syndroom van Down aanwezig zijn in uw voorziening die deelname aan dit onderzoek zouden zien zitten? Dienvolgens vraag ik dan ook om hen op de hoogte te brengen van de mogelijkheid tot deelname aan dit onderzoek. In bijlage kan u ook nog een rekruteringsaffiche vinden waar de personen, indien dit tot hun mogelijkheden behoort, zelf op kunnen appliceren via een QR code. Dit ter bevordering van hun autonomie. Bij interesse mogen de gegevens van de mogelijke participant ook steeds teruggestuurd

worden naar volgend mailadres en tracht ik contact op te nemen met de deelnemer of verdere afspraken te maken via een “vertegenwoordiger”: amelie.vandenbosch@student.kuleuven.be

Deelname aan dit onderzoek gebeurt dan ook met volledige toestemming en op vrijwillige basis. Dit wordt vooraf vastgelegd in de geïnformeerde toestemming op maat van de participant. Daarin staat vermeld dat alle gegevens anoniem verwerkt zullen worden en men steeds zonder enig gevolg het onderzoek kan stop zetten. Het *informed consent* komt met een informatiebrief voor ouders en verzorgenden waarin zij kunnen aangeven of ze al dan niet toestaan dat de persoon in kwestie deelneemt aan het onderzoek. Na de deelname, worden alle gegevens verwerkt en zullen er conclusies gemaakt worden. Op basis van deze resultaten, zal de masterproef tot stand kunnen komen. Indien gewenst, kunnen de resultaten bij het behalen van de masterproef gedeeld worden.

Alvast bedankt voor uw interesse en hopelijk kan ik rekenen op uw medewerking aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groeten,
Amélie Vandenbosch

Bijlage 3: Informed consent deelnemer

Exemplaar voor de deelnemer

Onderzoek naar de beleving van vrouwelijke personen met het syndroom van Down over relaties en seksualiteit. Dit onderzoek wordt gevoerd voor het behalen van mijn masterproef aan de KU Leuven.

Via dit formulier kan jij toestemming geven voor het deelnemen aan mijn onderzoek. Als je je handtekening onder dit formulier wilt zetten, betekent dat, dat de onderstaande dingen duidelijk zijn voor jou en je er voldoende informatie over hebt gekregen:

- Ik kies er helemaal zelf voor om deel te nemen. Ik word niet verplicht, het is vrijwillig.
- Ik kan mijn deelname aan het onderzoek altijd stopzetten zonder dat ik hier een reden voor hoeft te geven.
- Alles wat ik vertel, zal anoniem gemaakt worden. Daardoor zal er nooit iemand weten wat ik precies verteld heb.
- Het interview opgenomen zal worden met een audio-recorder
- De opname van de gesprekken en de notities die de onderzoeker gemaakt heeft, zullen vernietigd worden na het schrijven van de masterproef.
- De informatie die de onderzoeker haalt uit dit interview en het onderzoek, kan in een wetenschappelijk tijdschrift geplaatst worden.

Na afloop van dit onderzoek, wil ik graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten:

- Nee
- Ja, op volgende manier:

Wanneer je akkoord bent met het bovenstaande, mag je hieronder je gegevens invullen en je handtekening zetten.

Naam:

Datum:

Plaats:

Handtekening:

Het strookje hieronder, zal ingevuld worden door de onderzoeker.

Ik, Amélie Vandenbosch, verklaar bij deze dat alle informatie betreffende het onderzoek (aard, methode en doel) werd meegedeeld. Alle vragen die verder nog gesteld zullen worden omtrent het onderzoek, zullen naar vermogen worden beantwoord.

Datum:

Plaats:

Handtekening:

Bijlage 4: Informatiebrief ouders en verzorgenden

The logo of KU Leuven, consisting of a blue square with the text 'KU LEUVEN' in white, bold, sans-serif capital letters.

Leuven, 2023 – 2024

Beste ouder

Beste begeleider

Beste verzorgende

Deze brief kadert in functie van een wetenschappelijk onderzoek aan de KU Leuven voor het behalen van de master in de seksuologie onder begeleiding van mijn promotor, professor Paul Enzlin. Voor het schrijven van deze masterproef hoop ik, Amélie Vandenbosch, onderzoek te kunnen doen naar de beleving van vrouwelijke personen met het syndroom van Down omtrent seksualiteit en relaties. Verder, wil ik graag te weten komen hoe deze groep de invloed van hun beperking op het aangaan van relaties en seksualiteit ervaart. Aangezien ik hen zelf graag aan het woord wil laten om zo meer te weten te komen over ervaringen en gevoelens, zou ik graag de kans krijgen om bij een aantal vrouwen een interview te kunnen afnemen. Graag, wil ik via deze brief hiervoor uw toestemming of medewerking vragen en dan vooral de medewerking van uw dochter of de vrouwelijke persoon in uw voorziening waarvoor jullie de zorg opnemen. Uiteraard, zal de persoon in kwestie zelf ook toestemming gevraagd worden voor het deelnemen aan dit onderzoek.

In een interview met de participant zal ik een aantal persoonlijke vragen stellen omtrent het aangaan van relaties en seksualiteit en hoe zij deze beleven. Het gesprek zal plaatsvinden op een locatie naar keuze. Hierbij zal enkel uw dochter/vrouwelijke persoon in de voorziening en ikzelf aanwezig zijn om zo echt tot een individueel gesprek over hun beleving te komen. Het is dus van belang dat het gesprek doorgaat in een vertrouwde omgeving. Wanneer er stiltes of aarzelingen aan bod komen, zullen deze ook steeds gerespecteerd worden. Bij het analyseren van data zal er steeds op een anonieme manier te werk gegaan worden. Enkel de onderzoeker zelf krijgt toegang tot de originele antwoorden van de participant en bij de verwerking van de data wordt er gebruik gemaakt van pseudoniemen. De interviews zullen via een audiorecorder worden opgenomen (alleen geluid, geen beelden) om het letterlijk uitschrijven van de tekst van het interview (= transcriberen) te vergemakkelijken. Na het letterlijk uittypen worden deze opnames verwijderd en vernietigd zodat niemand anders deze kan beluisteren.

Op eender welk moment gedurende het onderzoek kan u beslissen om uw toestemming tot deelname aan het onderzoek van uw dochter/vrouwelijke persoon in de voorziening stop te zetten. Uiteraard kan uw dochter/vrouwelijke persoon in de voorziening op elk moment van het interview haar medewerking aan het interview ook stopzetten. Hiervoor dient geen reden gegeven te worden aan de onderzoeker. Wanneer er meer informatie over dit onderzoek gewenst is, kan u steeds contact opnemen met de verantwoordelijke via volgend mailadres: amelie.vandenbosch@student.kuleuven.be.

Bij deze hoop ik u overtuigd te hebben over het belang van dit onderzoek en geeft u hopelijk de toestemming aan uw dochter/vrouwelijke persoon in de voorziening om deel te nemen. Wanneer er sprake is van instemming met deelname aan dit onderzoek, mag dit steeds via mail worden doorgegeven via bovenstaand mailadres.

Alvast bedankt voor uw medewerking aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groeten

Amélie Vandenbosch

Studente KU Leuven – Seksuologie

Bijlage 5: Interviewprotocol

Algemeen

Onderzoeksvraag:

1. Hoe beleven vrouwen met het syndroom van Down relaties en seksualiteit?
2. Hoe beschrijven zij de samenhang van hun beperking met het aangaan van relaties en seksuele activiteiten?

Participanten:

5-10 tal participanten met inclusiecriteria:

- Vrouwelijke persoon gediagnosticeerd met Down syndroom
- +18
- Voldoende ter taal
- Wonend:
 - o Nog thuis
 - o In een voorziening voor mensen met een beperking
 - o Zelfstandig, in een gedeeld appartement met anderen
 - o Alleen

Duur en locatie:

Het interview zal maximaal 60 minuten in beslag nemen en wordt afgenomen op een locatie die de participant zelf verkiest. Hierbij is het van belang dat er gekozen wordt voor een locatie waar voldoende veiligheid gecreëerd kan worden.

Benodigdheden:

1. **Informed consent + toestemmingsbrief voor ouders/verzorgende:** voorafgaand aan het interview worden deze twee documenten bezorgd aan de participant en haar ouders/verzorgende. Deze dienen ondertekend en doorgenomen te worden.
2. **Opname-apparatuur:** het interview zal worden opgenomen met een voice-recorder. De onderzoeker zorgt ervoor dat deze op voorhand wordt uitgetest.
3. **Interviewprotocol:** de onderzoeker neemt het interviewprotocol mee, maar kent dit door en door en weet op eender welk moment wat de volgende stap is in het interview. Dit zorgt er voor dat hij vertrouwd raakt met het interviewen.
4. **Ruimte:** de participant geeft op voorhand aan waar het interview zal doorgaan. Hierbij is het belangrijk dat de ruimte voldoende veilig is om te durven spreken en dat er geen mogelijkheid is tot stoorzenders.

5. **Materiaal om te noteren:** om de belangrijke aspecten van het interview niet over het hoofd te zien, voorziet de onderzoeker pen en papier waarop hij eventueel notities kan maken. Hij legt het doel hiervan ook uit aan de participant door volgende woorden. “Je zal me af en toe iets zien noteren, dat is om soms wat dieper in te gaan op de dingen die je aan mij hebt verteld.”
6. **Bedankje voor de participant:** de onderzoeker neemt een klein bedankje mee voor de participant bv. een chocolaatje.

Procedure

Voorafgaand aan het interview vindt er een kennismakingsgesprek plaats. Dit kan live doorgaan naar gelang de wensen van de participant. Dat is van belang om een vertrouwde omgeving te creëren en de onderzoeker reeds te leren kennen. De onderzoeker vertelt op dat moment wat over zichzelf en maakt van het moment gebruik om de deelnemer te leren kennen. Tijdens het kennismakingsgesprek kan de interviewer de demografische gegevens van de participant verzamelen. Hierbij worden geslacht, leeftijd, verblijfplaats (evt. welk soort voorziening en welke ondersteuning) bevraagd.

Bij het interview zelf, wordt er voor de opname van start gaat, eerst een klein gesprekje gevoerd met de participant om zo een veilige omgeving te creëren. Er wordt uitgelegd dat het interview maximaal 60 minuten zal duren, maar dat het ook een beetje korter kan. Nogmaals, wordt er op het hart gedrukt dat alle gegevens anoniem verwerkt zullen worden en dat de deelname volledig vrijwillig is. Er is op geen enkel moment dwang om te spreken over ervaringen of gevoelens. De onderzoeker deelt nog één keer mee dat het gesprek zal worden opgenomen, maar dat na de verwerking ervan alles verwijderd zal worden. Tot slot vraagt de onderzoeker of alles duidelijk was en of er nog vragen zijn. Het *informed consent* wordt hierna ook terugbezorgd aan de onderzoeker door de participant.

Aan de start van het interview, wordt er allereerst de geluidsopname gestart. Hierna vraagt de onderzoeker: “Kan je mij wat meer vertellen over het syndroom van Down?”. Door deze neutrale vraag wordt het voor de onderzoeker duidelijk hoe de participant de diagnose beleeft en welke invulling zij hieraan geeft. Doorheen de rest van het interview probeert de onderzoeker verder in te spelen op wat de participant zegt met de onderzoeksvragen in het achterhoofd. Echter, worden er ook nog enkele subvragen en topics in het achterhoofd gehouden die hieronder worden beschreven.

Subvragen

- Hoe voel jij je bij de diagnose van het syndroom van Down?

- Welke invloed heeft het op je dagelijkse leven?
- Hoe voelt het voor jou om een vrouw te zijn met het syndroom van Down?
 - o Is dat verschillend met hoe mannen zich voelen, denk je?
- Kan je even terugdenken aan een moment waarbij je heel veel kriebels in je buik voelde toen je iemand zag, hoe voelde dat voor jou?
- Stel dat er een heel knappe jongen/meisje langs ons zit, hoe zou jij daar dan mee omgaan?
- Welke invloed heeft het syndroom van Down op het aangaan van een relatie bijvoorbeeld?
- Heb jij al eens een relatie gehad en hoe voelde dat voor jou?
- Wat deden jullie samen in die relatie?
- Hoe hielden jullie contact in die relatie?
- Als je al eens een relatie hebt gehad, wat vond jij dan belangrijk bij die relatie?
- Als je nog geen relatie hebt gehad, hoe sta je daar dan nu tegenover?
- Wat begrijp jij onder seksualiteit?
- Wat begrijp jij onder seks?
- Hoe ervaar jij seksualiteit?
- Hoe reageert je omgeving als jij het hebt over relaties en seksualiteit?
- Mag je altijd zelf kiezen als het gaat over een liefde hebben of hebben anderen daar ook hun mening over?
- Hoe kijk jij naar de toekomst op vlak van relaties?
- Hoe sta je tegenover trouwen?
- Hoe sta je tegenover kinderen krijgen?

Topics

- Liefde
- Relaties
- Seksualiteit
- Seks
- Masturbatie
- Trouwen
- Kinderen krijgen
- Seksuele autonomie
- Seksuele dienstverlening

Tot slot wordt er gevraagd aan de participante of zij graag zelf nog iets wilt toevoegen aan het interview en wat zij er van vond. De geluidsopname wordt stopgezet en de participant wordt door de onderzoeker bedankt met een bedankje.

Bijlage 6: Codeboom

1. Syndroom van Down

1.1. Algemene beschrijving

1.1.1. Een beperking

1.1.1.1. Ermee geboren

1.1.2. Het ontnemen van dromen

1.1.3. Persoonlijkheid

1.1.4. Wereld Down Syndroom dag

1.2. Uiterlijke kenmerken

1.2.1. Korte pink

1.2.2. Gewicht

1.2.3. Uiterlijk

1.2.4. Lichaamshouding

1.3. Interesses

1.3.1. Special Olympics

1.3.2. Beroemd willen worden

1.4. Verschillen tussen mannen en vrouwen

1.4.1. Kijken naar dezelfde tv programma's

1.4.2. Mannen kennen minder consequenties van hun daden

1.4.3. Mannen sneller herkend als drager van het Downsyndroom

1.5. Beleving

1.5.1. Goed gevoel/gelukkig

1.5.2. Gepest

1.5.3. Nood aan hulp

1.5.4. Geremd in deelnemen aan de maatschappij

1.5.5. Belang van zelfstandigheid

1.5.6. Dingen moeilijker kunnen benoemen

1.5.7. Down the road is confronterend

1.5.8. Onwetendheid

1.6. Autonomie

1.6.1. Eigen keuzes maken

1.6.1.1. Alleen gaan wonen

1.6.1.2. Een relatie hebben

1.6.2. Zelfstandigheid

1.6.2.1. Koken

1.6.2.2. Tram nemen

1.6.2.3. Werken

1.6.2.4. Begeleid zelfstandig wonen

1.6.3. Privacy

1.6.4. Nood aan afbakening en grenzen

- 1.6.4.1. Controle op seksualiteit
- 1.6.4.2. Beheren van geld

2. Liefde en relaties

2.1. Verliefdheid

- 2.1.1. Eerste kriebels
- 2.1.2. Vakantie verliefdheid
- 2.1.3. Op het werk/dagcentrum
- 2.1.4. Andere geaardheid
- 2.1.5. Jaloezie van anderen
- 2.1.6. Op idool

2.2. Relatie

2.2.1. Ontmoetingsplaats

- 2.2.1.1. Hobby
- 2.2.1.2. School
- 2.2.1.3. Dagcentrum

2.2.2. Duur relatie

2.2.3. Activiteiten

- 2.2.3.1. Samen koken
- 2.2.3.2. Iets gaan drinken
- 2.2.3.3. Daguitstap
- 2.2.3.4. Bellen/Sms'en

2.2.4. Waarden en normen

2.2.5. Samenwonen

2.2.6. Trouwen

- 2.2.6.1. Wens van de grootouders
- 2.2.6.2. Mening van de ouders
 - 2.2.6.2.1. Ouders kunnen geen toestemming meer geven
 - 2.2.6.2.2. Vinden het te vroeg
- 2.2.6.3. Verloven
- 2.2.6.4. Trouwen met huidige vriend
 - 2.2.6.4.1. Totaalplaatje
 - 2.2.6.4.2. Leeftijd
- 2.2.6.5. Geen wens tot trouwen
 - 2.2.6.5.1. Te duur
 - 2.2.6.5.2. Geen relatie

2.2.7. Kinderen

- 2.2.7.1. Blik t.a.v kinderen
 - 2.2.7.1.1. Zien heel graag kinderen
- 2.2.7.2. Kinderwens

- 2.2.7.2.1. Het niet kunnen krijgen
- 2.2.7.3. Geen kinderwens
 - 2.2.7.3.1. Reden
 - 2.2.7.3.1.1. Negatieve ervaring met eigen ouders
 - 2.2.7.3.1.2. Gesteriliseerd
 - 2.2.7.3.1.3. Te grote zorg voor het kind
 - 2.2.7.3.1.4. Andere levensstijl
- 2.3. *Negatieve ervaringen*
 - 2.3.1. Ex-vriend
 - 2.3.2. Jaloezie
 - 2.3.3. Vriendschap
- 2.4. *Rol van de ouders*
 - 2.4.1. Mening
 - 2.4.2. Bepalen van grenzen en regels
 - 2.4.2.1. Op vlak van relatie
 - 2.4.2.1.1. Afspreken
 - 2.4.2.2. Op vlak van anticonceptie
 - 2.4.2.2.1. Spiraaltje
 - 2.4.2.2.2. Sterilisatie

3. Seksualiteit

- 3.1. *Seksuele voorlichting*
 - 3.1.1. Wie?
 - 3.1.1.1. Begeleiding
 - 3.1.1.2. Leerkracht
 - 3.1.2. Waar?
 - 3.1.2.1. School
 - 3.1.2.2. Dagcentrum
 - 3.1.3. Wat?
 - 3.1.3.1. Lichaamsdelen
 - 3.1.3.2. Boek
 - 3.1.3.3. Media
 - 3.1.3.4. Vorming
 - 3.1.3.5. Seksmuseum
 - 3.1.4. Huidige kennis
 - 3.1.4.1. Lichaamsdelen
 - 3.1.4.2. Onwetend
- 3.2. *Anticonceptie*
 - 3.2.1. Pil
 - 3.2.2. Condoom

3.2.3. Spiraal

3.2.4. Sterilisatie

3.2.5. Reden van anticonceptie

3.2.5.1. Veiligheid

3.2.5.1.1. Tegen soa's

3.2.5.2. Zwangerschap voorkomen

3.3. *Intimiteit*

3.3.1. Knuffelen

3.3.1.1. Plaats van aanraking

3.3.1.1.1. Gewone knuffel

3.3.1.1.2. Haar

3.3.1.1.3. Gezicht

3.3.1.1.4. Benen

3.3.1.1.5. Billen

3.3.1.1.6. Borsten

3.3.1.1.7. Penis

3.3.1.1.8. Vagina

3.3.1.2. Toestemming vragen

3.3.2. Kussen

3.4. *Seksuele activiteit*

3.4.1. Onwetendheid

3.4.1.1. Geen kennis

3.4.1.2. Te moeilijke vraag

3.4.2. Schaamte

3.4.2.1. Schroom om erover te spreken

3.4.3. Media

3.4.3.1. Tv programma's

3.4.3.2. Dvd's

3.4.4. Seksuele relatie

3.4.4.1. Beschrijving

3.4.4.2. Seksueel actief zijn

3.4.4.3. Gevoel bij het hebben van seks

3.4.4.4. Gepland op vaste dagen

3.4.4.5. Geen seksuele relatie willen

3.4.5. Verschil in verlangen

3.4.5.1. Meer verlangen bij de man

3.4.5.2. Geen verlangen tijdens menstruatie

3.4.5.3. Evenwicht vinden

Bijlage 7: Goedkeuring ethische commissie



GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERestraat 49, OSN II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN



[English version below.](#)

Ons kenmerk: MP025123

Uw kenmerk: Masterproef studie: Impact van het syndroom van Down op de beleving van seksualiteit en relaties
Leuven, 27-11-2023

GEEN BEZWAAR BRIEF

Geachte Professor professor Paul Enzlin

Geachte Amélie Vandenbosch

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven bevestigt hierbij dat er geen bezwaren zijn tegen het uitvoeren van de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 27-11-2023

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Prospectief onderzoek naar de wijze waarop vrouwelijke personen met het syndroom van Down seksualiteit en relaties beleven. Methode: semigestructureerde interviews. Aanvrager is zich goed bewust van de kwetsbaarheid van personen met Down syndroom. Rekrutering verloopt op verschillende manieren, zo zullen onderzoekers in hun omgeving via via op zoek gaan naar mogelijke participanten, zullen er flyers opgehangen worden en zal er via sociale mediagroepen gezocht worden naar deelnemers. Er wordt gesproken van een flyer, maar niet waar of hoe precies is niet beschreven. Gelieve dit nog uit te werken. Het ICF is aangepast naar het begrip van de deelnemers, verdere informatie over de studie wordt gedeeld met de ouders/verzorgers, toestemming van de ouder/verzorger wordt gevraagd. Vragen van het interview zij ok. Opnames worden, na transcriptie, vernietigd. Er zijn geen bezwaren tegen de studie.

EC Onderzoek heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. EC wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Deze geen bezwaar brief betreft de indiening van 24-11-2023 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de Onderwijs-Begeleidings-Commissie (OBC) die de initiële studie heeft geëvalueerd.

EC bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

EC bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

