

5. Deutsches Down-Sportlerfestival
im Rahmen der HEXAL-Initiative „Für eine bessere Zukunft“
12. Mai 2007,
Frankfurt am Main, Sport- und Freizeitzentrum Kalbach

Infoveranstaltung für Eltern:
„Wenn Menschen mit Down-Syndrom die eigene Sexualität
entdecken...“

Referent:

Wilfried Wagner-Stolp, Bundesvereinigung Lebenshilfe

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg-Cappel

Tel. 06421 491 186

Direktfax 06421 491 686

Wilfried.wagner-stolp@lebenshilfe.de

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Eltern,

den Veranstaltern danke ich dafür, dass sie mich zu diesem Impulsreferat zur Sexualität eingeladen haben. Ihnen hier im Raum danke ich, dass Sie bei aller Vielfalt der Aktionen hier und der Lebendigkeit um uns herum diese Stunde investieren werden, damit wir hier zusammen über das Thema Sexualität ins Gespräch kommen können.

Mein Referat habe ich wie folgt gegliedert:

- 1. Grundgedanken zu Sexualität und Behinderung**
- 2. Zum Recht auf Aufklärung für alle**
- 3. Pubertät und sexuelle Reife**
 - 3.1. Die körperliche Entwicklung**
 - 3.2. Die psychische Entwicklung**
 - 3.3. Lust und Selbstbefriedigung**
- 4. Kennenlernen, Liebe, Partnerschaft**
- 5. Was Menschen mit Behinderung zum Thema Sex meinen**

1. Grundgedanken zu Sexualität und Behinderung

Sexualität spielt eine wichtige Rolle in der Entwicklung der menschlichen Persönlichkeit. Sie ist deshalb gleichermaßen für Menschen mit und Menschen ohne Behinderung bedeutsam. Weder sind Menschen mit Behinderung übersteigert triebhaft (eine immer noch häufig anzutreffende Meinung), noch ist ihnen Sexualität unwichtig.

Frauen und Männer mit einer Behinderung erleben Lust, sie begehren Körper und sehnen sich nach Partnerschaften – ob mit oder ohne genitalsexuelle Praktiken.

Wie auch bei Menschen ohne Behinderung können die sexuellen Bedürfnisse, die Wünsche, Fähigkeiten und Erfahrungen individuell sehr unterschiedlich sein. Das Spektrum an sexuellen Äußerungsformen reicht von grundlegenden Körpererfahrungen über hetero- und homosexuelle Freundschaften und Beziehungen mit und ohne Kinderwunsch, Selbstbefriedigung und genitalsexuelle Erfahrungen bis hin zu Übergriffen auf die sexuelle Selbstbestimmung und sexualisierte Gewalttaten. An diesem Spektrum wird ersichtlich: Ob im Zusammenhang mit Behinderung oder nicht – uns wird ein gesamtgesellschaftlicher Spiegel vorgehalten; Es gibt nichts was es nicht gäbe. Dieser Tatsache haben wir uns realistisch zu stellen.

Sexualität und Sexualpädagogik sind in der Familienberatung, in Diensten und Einrichtungen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten unterstützen, keine unbekannt Themen. Seit etwa 25 Jahren wird das Thema diskutiert. Prof. Dr. Joachim Walter hat sein Standardwerk „Sexualität und geistige Behinderung“ Anfang der 80er Jahre veröffentlicht hat. Seitdem und auch gerade in jüngster Vergangenheit ist eine Vielzahl neuer Publikationen hinzugekommen. Das kann den Anschein erwecken, als sei Sexualität von Menschen mit Behinderung raus aus der Tabuzone, als sei Normalität und Selbstbestimmung so gut wie erreicht.

Doch das Leben und Erleben von Menschen mit Behinderung spricht eine andere Sprache: Trotz voranschreitender Normalisierung der Lebensverhältnisse und vielerlei Anstrengungen gestaltet sich die praktische Umsetzung der Forderung nach größtmöglicher sexueller Selbstbestimmung immer noch als schwierig.

Was sagen Menschen mit Behinderung selbst hierzu? Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Projekts „Wir vertreten uns selbst!“ und das Netzwerk People First Deutschland e. V. (jetzt Mensch zuerst) aus Kassel haben in einem Forderungskatalog im Jahr 2002 formuliert:

„Forderungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten zum Thema Sexualität – diese zwei Sachen sind uns am wichtigsten:

- **Man soll bei diesen Themen so mit uns umgehen, wie man es für sich selbst auch wünscht!**
- **Man darf keinen Unterschied machen, ob jemand eine Behinderung hat oder nicht. Sexualität ist ein Thema für alle.“**

Die mögliche Problematik der Sexualität von Menschen mit Down-Syndrom beispielsweise liegt im allgemeinen weit weniger in der Behinderung, sie liegt vielmehr in den Ängsten und Unsicherheiten der Mitarbeitenden in Diensten und Einrichtungen sowie in denen der Eltern, und sie liegt in den häufig falschen pädagogischen Konsequenzen, die wir alle zusammen aus sexuellen Äußerungen und Wünschen von Menschen mit Lernschwierigkeiten oder geistiger Behinderung ziehen. Denn mit dieser Diagnose ist für viele immer noch die Vorstellung von lebenslanger Unreife im Status eines „großen Kindes“ verbunden; verbreitet ist die Annahme, Menschen mit Behinderung hätten keine oder allenfalls eine kindliche Sexualität und unterhielten deshalb ausschließlich „Kinderfreundschaften“.

Die sexualbiologische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung verläuft jedoch bis auf wenige Ausnahmen altersgemäß und unabhängig von der Intelligenzminderung.

Die Diskrepanz von körperlicher, von psychischer und kognitiver Entwicklung aber schwört eben diese und jene peinliche Situation herauf, die uns mitunter zu

schaffen macht. Eine davon beschreibt Etta Wilken in ihrem Buch zum Down-Syndrom (bei uns im Lebenshilfe-Verlag erschienen), so:

„Ein junger Mann, der mollige Frauen mit großem Busen liebt, strahlte in der Straßenbahn eine Frau an: „Mhm, schöner Busen, lecker lecker“. Er sprach aus, was andere in seinem Alter zwar denken, aber nicht laut sagen. Die unangenehme Situation für die Mutter, die ihn begleitete, können wir uns nur allzu gut vorstellen.“

(Wilken, 2004)

2. Zum Recht auf Aufklärung für alle

Knüpfen wir an dieses Erlebnis an, das einfach dazu zwingt, sich mit der Sexualität von Mädchen und Jungen mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Aber wie? Schön wäre es, wenn wir ein Patentrezept zur Verfügung hätten, aber – wie so oft – das gibt es leider nicht. Mit einer Ausnahme: Aufklärung. Nur aufgeklärte Kinder und Jugendliche verstehen, was sie wann und wo tun dürfen und was nicht. Aber ist es nicht extrem schwierig bis ganz unmöglich, Kinder mit Lernschwierigkeiten aufzuklären?

Folgen wir dazu noch einmal Joachim Walter.

Er geht davon aus, dass Sexualerziehung bei behinderten wie bei nichtbehinderten Kindern gleich nach der Geburt beginnt. Wie die Eltern den Säugling halten, ihn pflegen, mit ihm schmusen und spielen – all das ist bereits Sexualerziehung. Baden oder duschen die Eltern und Geschwister miteinander, laufen sie auch mal nackt durch die Wohnung, so erfährt auch das Kind mit Behinderung ganz nebenbei und undramatisch, dass Mann und Frau unterschiedlich aussehen. Nun kann sich das Kind auch selbst leichter zuordnen: Bin ich ein Mädchen? Bin ich ein Junge? Werde ich eine Frau wie Mama oder werde ich ein Mann wie Papa? Mit solchen Erlebnissen ist die Geschlechtsidentität leichter aufzubauen, und diese ist ja sehr wichtig für das Selbstbewusstsein eines Menschen. Ein anderes Beispiel. Wenn eine Frau in der Verwandtschaft oder in der Nachbarschaft schwanger ist, können wir das Kind mit Behinderung darauf aufmerksam machen: Diese Frau bekommt ein Baby. Es wächst in ihrem Bauch. Wir können erklären, wie das Baby aus dem Bauch heraus kommt und wie es hineingekommen ist. Es gibt übrigens dazu eine ganze Reihe von anschaulichen Büchern, die auch einem Kind mit Behinderung helfen, den schwierigen Sachverhalt ein wenig zu verstehen.

Wir können uns fragen: Gibt es denn hier überhaupt einen Unterschied zwischen der Aufklärung von Kindern mit Behinderung und von Kindern, die nichtbehindert sind?

In der Praxis gibt es natürlich Unterschiede. Kinder die nichtbehindert sind, fragen meist von sich aus nach wenn sie etwas nicht verstanden haben oder wenn sie mehr wissen wollen. Kinder mit Beeinträchtigungen tun das häufig nicht, ihnen fehlen dazu häufig die Worte. Deshalb ist es schwer festzustellen, was sie nun verstanden haben und was noch nicht. Wenn sie aber nachfragen – und da bin ich dicht bei Ihren Kindern mit Down-Syndrom – dann tun sie es mitunter auf eine sehr persönliche, verblüffende Art. Erklären wir ihnen die Geschlechtsteile von Frau und Mann anhand von Bildern, kann es vorkommen, dass sie uns sagen: „Wie sieht es denn bei dir aus? Zeig doch mal her!“ Oder, wenn Sie als Eltern ihrem Kind zu erläutern versuchen, was Geschlechtsverkehr ist, kann es sein, dass das Kind Sie auffordert: „Mach doch mal vor!“

Eltern, aber auch die Mitarbeitenden in Kindertagesstätten, Schulen und weiteren Einrichtungen sind auf solche Reaktionen kaum vorbereitet. Sie können nur selten offen antworten. Das ist schade, denn gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten brauchen sehr anschauliche Antworten ihrer Bezugsperson, auch wenn diese dann eventuell aus ihrem eigenen Intimbereich berichten müssen.

Wir sehen, dass also die Kinder mit Down-Syndrom uns alle sehr direkt mit unseren eigenen Einstellungen und unseren „Haken und Ösen“ rund um die Sexualität konfrontieren. Wir müssen bestimmte Schamschranken abbauen, damit wir Fragen zu Liebe, Zärtlichkeit, Fortpflanzung und Verhütung offen und einleuchtend beantworten können.

Manche Eltern meinen zum Thema Aufklärung, sie sollten vielleicht mit ihren Töchtern und Söhnen überhaupt nicht über Sex sprechen um, wie es so schön heißt, „keine schlafenden Hunde zu wecken“. So unter dem Motto: Was mein Kind nicht weiß, beunruhigt es auch nicht.

Aber damit erweisen wir den Kindern einen Bärendienst. Wir wissen, zu jedem Menschen gehört seine Sexualität, und wenn wir so tun, als wäre da nichts, als gäbe es bei Menschen mit Behinderung die Sehnsucht nach Liebe, Zärtlichkeit, nach Erotik und gelebter Sexualität überhaupt nicht, verdrängen wir ein Problem, wir engen behinderte Menschen in ihren Möglichkeiten zusätzlich ein.

Und noch ein Faktum: Nicht von der Hand zu weisen ist die Gefahr von sexuellem Missbrauch. Es steht fest, dass es gerade die eher überbehüteten, unaufgeklärten Kinder und Jugendlichen mit Behinderung sind, die in besondere Gefahr geraten. Sie lassen sich durch ihre Neugier, durch den Wunsch nach Zärtlichkeiten, durch die Sehnsucht, ernst, wichtig und für voll genommen zu werden, auf Situationen ein, die zu sexuellem Missbrauch führen können. Herrscht dagegen zu Hause ein liebevoller, offener Umgangston, wird den Kindern also viel erklärt, ist diese Gefahr erfahrungsgemäß viel geringer.

Fazit:

Aufklärung ist nicht nur als Recht für alle zu verstehen. Aufklärung hat nicht nur emanzipatorischen Charakter und fördert die Selbstbestimmung, sondern sie bietet offensichtlich wichtigen präventiven Schutz.

3. Pubertät und sexuelle Reife

Pubertät heißt (vom Lateinischen *pubertas*) Geschlechtsreife. In dieser Lebensphase geht es nicht nur um die Integration der Sexualität in die Persönlichkeit, sondern auch darum, dass die eigene Persönlichkeit erst einmal auf diese Reife hin entwickelt werden muss. Die Pubertät ist folglich die Zeit der Ich-Findung. Damit haben nichtbehinderte Jugendliche ihre Probleme, Jugendliche mit Behinderung erst recht.

3.1.

Schauen wir zunächst auf die körperliche Entwicklung, hin zur sexuellen Reife.

Bei uns bekommen Mädchen ihre erste Regel etwa mit 11 – 13 Jahren. Die Jungen haben mit 14 – 15 Jahren ihren ersten Samenerguss. Theoretisch können die Kinder jetzt Kinder bekommen. Biologisch aber ist das nicht so einfach, weil viele Mädchen in dem Alter zwar ihre Regel, aber noch keinen regelmäßigen Eisprung haben. Die Jungen haben noch nicht die Spermienreife, die zur Zeugung nötig ist.

Die meisten Jugendlichen mit Down-Syndrom erreichen die sexuelle Reife im gleichen Alter wie die Nichtbehinderten, die Geschlechtsmerkmale sind bei Mädchen und Jungen normal ausgeprägt.

Verstimmungen, Gereiztheit und Unsicherheiten sind bei allen Jugendlichen in dieser Phase häufig. Viele Jugendliche mit Behinderung leiden unter der Veränderung ihres Körpers noch mehr als Nichtbehinderte. Hier kann das Gefühl aufkommen, „Da stimmt schon wieder etwas nicht mit mir“. Allzu oft haben sie in ihrem bisherigen Leben nämlich erfahren müssen, dass sie von ihrer Umwelt her über ihre Defizite definiert werden. Umso schöner und erfreulicher ist ein Sportfest wie dieses hier, bei dem alle Sieger sind!

Geschlechtsspezifisch brauchen folglich Mädchen wie Jungen gleichermaßen feinfühlig Unterstützung, die richtigen Worte und Bilder, um zu verstehen, was mit dem Körper passiert.

3.2 Nun geht es um die psychische Entwicklung und die psychische Reife, die seelische Selbständigkeit.

Damit ist z. B. der Ablöseprozess vom Elternhaus, kritisches Denken, und verantwortungsbewusstes Handeln gemeint. Bei den meisten Jugendlichen sind wir jetzt im Alter von 18 -19 Jahren, zunehmend aber auch später. Was ihnen beim Entwickeln der psychischen Reife hilft, sind Vorbilder, Idole, Informationen aus Büchern, Zeitschriften, Filme, Fernsehen; vor allem aber eine Clique – eine Gruppe von Gleichaltrigen, in der die Heranwachsenden ihr Verhalten und ihren Standpunkt überprüfen können, in der sie sich anpassen und abgrenzen müssen. In dieser Lebensphase sind die nichtbehinderten Jugendlichen – wie wir wissen – kaum noch zu Hause sichtbar, allenfalls zum Leeren des Kühlschranks, zum Füllen der Wäschetonne und ähnlichen Existenz sichernden Aktionen mehr.

Für Jugendliche mit Behinderung ist das Erreichen der psychischen Reife außerordentlich schwierig, je nach Schwere der Behinderung mitunter gar unmöglich.

Ilse Achilles beschreibt das in ihrem Buch „Was macht Ihr Sohn denn da?“ so:

„Wie sollen sie sich (die Jugendlichen mit Behinderung) informieren, wenn sie nicht lesen können und wenn sie das, was sie in Filmen sehen, nicht verstehen? Wie sollen sie sich mit Gleichaltrigen messen können, wenn sie mit Bussen in die Sonderschulen und heilpädagogischen Tagesstätten gefahren werden und dort ständig unter Aufsicht sind? Ihre Freizeit verbringen sie im Großen und Ganzen mit ihren Eltern, denn ihre Klassenkameraden wohnen meist in anderen Stadtteilen, und gleichaltrige nichtbehinderte Freunde haben sie in der Nachbarschaft nicht. ...“

Aus diesen bewegenden Fragen können wir alle ableiten, wie vehement Sie als Eltern und wir als Hauptamtliche dafür streiten müssen, dass die Integrationsbemühungen nicht im Sande verlaufen, sondern wieder mehr Schwung bekommen, insbesondere auch im schulischen und im Freizeitbereich. Damit meine ich insbesondere die Integrations- und Inklusionsbewegung, die verstärkt in die Schulen einziehen muss, denn hier werden häufig Weichen gestellt: Gelingt ein Leben mittendrin – oder sorgen Besonderungsformen bei der Betreuung und Förderung dafür, dass Autonomieentwicklung und Selbstbestimmung nicht bzw. nur unzureichend gelernt werden können.

In die Zeit der psychischen Reife fällt auch die sogenannte Ich-Findung.

Alle Jugendlichen suchen jetzt die Antwort auf Fragen: Wer bin ich? Warum bin ich so, wie ich bin? Auch Jugendliche mit Down-Syndrom stellen dann an ihre Eltern und weiteren Bezugspersonen die Kernfrage: Warum bin ich behindert? Warum bin ich nicht so wie andere? Davor fürchten sich alle Eltern, aber auch

die Hauptamtlichen. Jetzt ist die Schonzeit vorbei. Wir alle müssen Rede und Antwort stehen – mitunter nicht einfach für alle Beteiligten.

Das Auseinanderdriften der körperlichen Entwicklung und der psychischen wie kognitiven Reifungsprozesse macht – wie wir gesehen haben - einfühlsame Unterstützung durch uns alle notwendig. Über Sexualität zu reden stellt immer einen besondere Herausforderung dar. Es ist nicht einfach, eine angemessene Wortwahl zu finden. Das Gespräch über Sexualität verlangt besonderes Einfühlungsvermögen und gegenseitigen Respekt.

Im Gespräch mit behinderten Menschen ist zusätzlich zu beachten, dass leichte Sprache verwendet wird und Fach- und Fremdwörter wenn möglich vermieden werden.

Menschen mit Down-Syndrom sind darauf angewiesen, sich in Fragen der Sexualität den Menschen ihrer Umgebung anvertrauen zu können – und wir sind gefragt, die Kommunikation mit ihnen zu suchen. Wie sonst sollen die Jugendlichen es schaffen, mit dem Thema Lust und Selbstbefriedigung umzugehen? Sie brauchen dabei unsere Hilfe. Etta Wilken schlägt hier folgendes vor, ich zitiere aus unserem Down-Syndrom Buch:

„Es ist deshalb wichtig, die Lernziele für angemessenes Verhalten in verschiedenen Alltagssituationen klar zu formulieren und sie dem Heranwachsenden seinen Fähigkeiten entsprechend zu vermitteln. Klare sprachliche Bezeichnungen und Beschreibungen erleichtern es dem Jugendlichen, Unterscheidungen vorzunehmen und sein Verhalten durch das Wiederholen und Einprägen immer gleicher Begriffe zu steuern: So kann zusammen mit den Jugendlichen eine Differenzierung vorgenommen werden zwischen „Intimbereich“ oder „Ich-Bereich“ und „Öffentlichkeit“ (Fremd-Bereich).

Verschiedene Lebensbereiche und Alltagssituationen erfordern jeweils entsprechende Verhaltensweisen. Diese lassen sich gut durchspielen, wenn wir als nichtbehinderte Bezugspersonen positiv z. B. gegenüber der Selbstbefriedigung eingestellt sind, dann können wir auch authentisch rüberbringen, dass Masturbieren ok ist, in die Privatsphäre gehört – aber nicht in die Öffentlichkeit und in die Gemeinschaftsräume der Wohnung oder der Schule.

4. Kennenlernen, Liebe und Partnerschaft

4.1 Modelle von Partnerschaft

Beziehung und Partnerschaft sind Themen, die ein Leben nachhaltig bestimmen. Die Auseinandersetzung damit spiegelt sich bereits im kindlichen Verhalten wie

den Vater-Mutter-Kind-Spielen oder im Wunsch, einen Elternteil zu heiraten, erste Kindergartenliebe u.a. Kinder lernen den Umgang mit Beziehungen und Partnerschaft, in dem sie ihre Umwelt nachahmen und sich spielerisch mit diesen Themen auseinandersetzen.

Auch im Jugendalter sind Partnerschaft und Beziehungen bedeutsame Themen und können zeitweise in den Vordergrund der Identitätsbildung rücken. Pubertät ist für viele Mädchen und Jungen zumindest zeitweise geprägt vom Gefühl des glücklich oder unglücklich Verliebtseins, der Auseinandersetzung mit Idealvorstellungen vom Traumpartner oder von der Traumpartnerin und der Frage: „Wie muss ich sein und aussehen und was muss ich tun, damit sich jemand in mich verliebt?“

Jugendliche vertiefen und überprüfen in dieser Altersphase ihre bis hierhin erworbenen Einstellungen zu Aspekten wie Nähe und Distanz, Eifersucht, Treue, Trennung, Unterschiede versus Gemeinsamkeiten und Vertrauen u. a. m. All das sind wichtige Themen, die im weiteren Leben immer wieder große Bedeutung erlangen.

Für viele Menschen mit Behinderung ist das Fernsehen ein besonderer Zugang zur Information und zur normalen Welt. Deshalb sind sie besonders der möglichen Vereinnahmung durch das dort dargestellte Idealbild von Partnerschaft, von Ehe und Familie ausgeliefert. Um ihren erlebten Außenseiterstatus als behinderte Menschen zu kompensieren, gibt es oft besondere Bestrebungen danach, diesem „Idealbild“ zu entsprechen. Wir müssen den Jugendlichen mit Down-Syndrom also dabei helfen, dass sie realistische, lebensnahe und vielfältig-bunte Bilder vom Leben in Partnerschaften kennenlernen (ich denke hier auch an gleichgeschlechtliche Partnerschaften).

4.2 Jemanden Kennenlernen

Viele Menschen haben Angst vor Ablehnung oder Zurückweisung, wenn sie auf jemanden zugehen und Sympathie signalisieren wollen. Kinder und Jugendliche schließen Freundschaften und proben Beziehungen. Die Orientierung an der Bezugsgruppe ist eine wichtige Phase. Erste Partnerschaftserfahrungen werden im engsten Kreis von Freunden und Freundinnen besprochen, und im Kontakt zu den Gleichaltrigen denken Jugendliche über die eigene Identität nach. Partnerschaft ist ein grundlegendes und zentrales menschliches Bedürfnis und für Menschen mit Behinderung eine besondere Herausforderung. Sie haben mitunter nur eingeschränkte Möglichkeiten, eigenständig Kontakte zu knüpfen. Häufig fühlen sie sich bei der Partnersuche unsicher, auf welche Weise sie jemanden ansprechen können und welche Grenzen sie einhalten müssen.

Eine große Herausforderung für Sie als Eltern, aber auch für die unterstützenden Einrichtungen ist es, Begegnungsmöglichkeiten zu initiieren und diese zunächst eingeschränkt wirkenden Möglichkeiten wo irgend möglich zu überbrücken. Wir müssen Begegnungsfelder eröffnen und überlegen, wo und wie Partnerschaften erlebt werden können.

Jugendlichen mit Down-Syndrom sollten wir anschaulich vermitteln, wie Situationen des Kennenlernens laufen können, z. B. mit Rollenspielen. Wir sollten sie ermutigen, ihrem Wunsch nach Partnerschaft nachzugehen. Gleichwohl sollte angesprochen werden, dass Frustration und Angst einfach dazugehören können. In der Beratung sollte auch Platz sein, über Einsamkeit zu sprechen. Nur mit all diesen derart gesammelten Erfahrungen ist letztendlich Wachstum möglich.

4.3 Verliebtsein und Eifersucht – zum Umgang mit Gefühlen

Das Gefühl verliebt zu sein, wiedergeliebt zu werden, gebraucht und begehrt zu sein, all das fördert Selbstbewusstsein und die Entwicklung der Persönlichkeit. Partnerschaften bestehen gleichwohl nicht nur aus diesen positiven Aspekten wie Liebe, Hingabe, Achtung und Respekt. Es gehören eben auch unangenehme Erfahrungen dazu: Eifersucht, Misstrauen, Langeweile, Stillstand. Damit umzugehen ist nicht leicht.

Menschen mit Down-Syndrom brauchen Unterstützung und Beratung, um Gefühle, die in Verbindung mit Partnerschaft entstehen, einordnen zu können und mit ihnen umgehen zu lernen.

4.4 Sexualität und Partnerschaft

Bereits im Säuglingsalter zeigt sich sexuelle Erregung als Folge von lustvollem Erleben. Im Verlauf von Kindheit und Jugend bis hin zum Erwachsenenalter verändert sich die Sexualität. Sie wird zunehmend bewusster und zielgerichteter im Hinblick auf sexuelle Befriedigung. Schamgefühl sowie Moral- und Wertvorstellungen entwickeln sich. Lust beginnt sich auf einen Partner oder eine Partnerin zu beziehen. Selbstbefriedigung und Geschlechtsverkehr werden zu bewussten Handlungsmöglichkeiten. Wir entwickeln sexuelle Phantasien. Erwachsene haben ein großes Spektrum, ihre Lust auszudrücken.

Für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen sind die allgemeinen Beratungsstellen für Sexualaufklärung und Familienplanung wie ProFamilia zu wichtigen Anlaufstellen geworden. Auch Schulen beziehen diese Kompetenz ein. Hier ist man vielerorts gut eingestellt darauf, auch Menschen mit Lernschwierigkeiten offen und einfühlsam zu beraten.

Wie Menschen mit Behinderung Gleichbetroffene beraten, veranschaulicht der Text in einfacher Sprache, den eine Gruppe von „Mensch zuerst“ (People First) aus Kassel geschrieben hat:

„Ich will kuscheln – ich will knutschen – ich will Sex.
 Jeder Mensch fühlt sich gerne wohl. Und jeder Mensch fühlt Lust. Wenn man langsam erwachsen wird, wird die Lust auf Sex immer stärker. Zum Beispiel: Man spürt gerne den eigenen Körper. Dazu streichelt man vielleicht das eigene Geschlechtsteil. Oder man fühlt gerne den Körper eines anderen Menschen. Dazu streichelt man den Partner oder die Partnerin. Man küsst sich. Man kuschelt. Oder man hat Sex mit jemand anderem.

Es gibt viele, viele verschiedene Möglichkeiten Lust zu fühlen. Jeder Mensch fühlt Lust anders. Jeder Mann und jede Frau muss selbst entscheiden, wie sie Lust fühlen: Manchmal möchte man dazu ganz alleine sein. Dann streichelt man sich z. B. selbst. Oder man schaut sich alleine einen Sexfilm an. Manchmal hat man Lust auf einen anderen Menschen. Dann möchte man vielleicht mit dem Partner oder der Partnerin kuscheln oder man möchte Sex haben.“
 (AWO 2006).

4.5 Unterschiedliche Verhütungsmethoden ermöglichen heute, dass Sexualität gelebt werden kann, ohne dass große Angst vor einer ungewollten Schwangerschaft besteht. Konkret auf das Down-Syndrom ist zunächst einmal festzuhalten, dass Schwangerschaften grundsätzlich möglich sind. Bei den Frauen ist die Fruchtbarkeit (Fertilität) trotz überwiegend normaler Eierstockfunktion vermindert. Dokumentiert sind (nach Etta Wilken, 2004) mehr als 30 Schwangerschaften, wobei sowohl Kinder mit normalem als auch mit trisomalem Chromosomensatz geboren wurden. In der Literatur wird die theoretische Möglichkeit, dass eine Frau mit Down-Syndrom ein Baby mit der gleichen Chromosomenabweichung bekommt, mit etwa 50 % angegeben.

Männer mit Down-Syndrom sind nicht impotent, aber gelten nach derzeitigen Erkenntnissen als steril. Beim Vorliegen einer Mosaikform muss man allerdings von anderen Voraussetzungen ausgehen. Bekannt ist eine Ausnahme, wonach ein Mann mit Down-Syndrom ein Kind gezeugt hat, dass aber aufgrund von Spontanabort nicht geboren wurde.

Menschen mit Behinderung werden immer noch häufig bei der Entscheidung über die eigene Empfängnisverhütung ausgeschlossen. Betreuungspersonen und Ärztinnen bzw. Ärzte bestimmen über sie. Das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung schließt jedoch die Wahl der Verhütungsmethode bzw. die Entscheidung für oder gegen Kinder grundsätzlich mit ein. Die Praxis belegt, dass Men-

schen mit Behinderung durchaus in der Lage sein können, verantwortlich und zuverlässig für Empfängnisverhütung zu sorgen, wenn sie dabei angemessen unterstützt werden.

Die Wahl des Verhütungsmittels sollte abhängig von Bedürfnissen, von der Lebenssituation und der körperlichen Verfassung getroffen werden. Grundsätzlich sind bei Menschen mit Behinderung alle gängigen Verhütungsmittel möglich. Verbreitet sind die Dreimonatsspritze, die Pille, manchmal auch die Spirale. Neue Alternativen, hier erwähnt Ilse Achilles etwa das Implanon, den Nuvaring oder das Verhütungspflaster, kommen noch selten zum Einsatz, weil sie noch nicht genügend bekannt sind.

Menschen mit Down-Syndrom müssen wir über die Anwendung des Verhütungsmittels sehr praxisnah und anschaulich unterrichten. Beipackzettel helfen da wenig. In der Beratung ist gemeinsam zu überlegen, wie das Verhütungsmittel zuverlässig in den Alltag eingebaut werden kann. Um die tägliche Einnahme der Pille zu gewährleisten, kann z. B. eine Erinnerungstütze entwickelt werden, in dem die Packung immer an einer bestimmten Stelle aufbewahrt wird oder ein Wecker programmiert wird, der an die Einnahme erinnert. Auch könnte eine Vertrauensperson aus dem täglichen Umfeld einbezogen werden und ggf. unterstützen. Der Gebrauch des Verhütungsmittels kann so geübt und allmählich zum Ritual werden.

Verhütung sollte nicht erst dann Thema werden, wenn ein Notfall eintritt. Mit Notfall meine ich hier die erste heiße Liebe, wenn es also zur Sache geht. Aufklärung sollte präventiv stattfinden, damit Zeit besteht, Informationen zu verarbeiten und Anwendungen wiederholt werden können. Drängen Sie als Eltern auch darauf, dass im schulischen Bereich entsprechend unterstützt wird und die Jugendlichen Gesprächsmöglichkeiten und Beratungsangebote zum Beispiel durch ProFamila in Zusammenarbeit mit der Schule erhalten.

4.6 Gegen sexuelle Gewalt: Lernen von Distanz und Nähe

Eine unliebsame Realität: Menschen mit Behinderung erfahren Gewalt durch ihren Partner beziehungsweise ihre Partnerin, durch Angehörige oder Betreuungs- und Pflegepersonen. Menschen mit Behinderung leben häufig in durch Abhängigkeit geprägten Lebensumständen. Sie sind zum Teil darauf angewiesen, dass andere Menschen, ob zu Hause oder beim Unterstützten Wohnen oder in einem Wohnheim, ihnen bei der täglichen Pflege helfen. Deshalb kommt Gewalt und sexuelle Gewalt häufig nicht zur Anzeige.

Manchmal kann Gewalt und sexuelle Gewalt von Menschen mit Behinderung nicht als solche eingeordnet werden, weil sie durch die tägliche Pflege gelernt

haben, ihr Schamgefühl und ihre persönlichen Grenzen zu übergehen. Besteht innerhalb einer Beziehung ein großes Machtgefälle, dann besteht auch die Gefahr, dass diese Macht ausgenutzt wird. Ohne in Überängstlichkeit zu verfallen oder die Dramaturgie zu übertreiben – lassen Sie uns diesen Gefährdungen realistisch ins Auge sehen.

Wir wissen, dass sexuelle Gefährdungen eher im erweiterten Bekanntenkreis bestehen als durch fremde Personen. Vorbeugende Verhaltensweisen zu üben, z. B. in Situations- und Rollenspielen, ist zum Glück mittlerweile gängige Praxis, geschlechtsspezifisch auf Jungen wie Mädchen bezogen! Es gilt, die Jugendlichen zu befähigen, sich in kritischen Situationen angemessen mit Worten zu wehren bzw. sich abzugrenzen. Denn ihre große Offenheit und ihr Vertrauen anderen Menschen gegenüber nehmen die Kinder mit Down-Syndrom mit ins Jugendalter hinüber. Das Einüben von angemessener Distanz und Nähe ist also Thema. Dazu benötigen sie klare Kriterien, die sie verinnerlichen müssen, um gegen Missbrauch gewappnet zu sein.

Etta Wilken hat hierzu in den Familienseminaren bei uns in Marburg ein Beispiel gebracht– ich zitiere:

„Nachdem im Elternhaus über angemessenes Verhalten oft geredet worden war, berichtete ein junge Frau eines Tages ihrer Mutter stolz, sie hätte zum Nachbarn gesagt: „In den Arm nehmen ist erlaubt, Bluse aufmachen nicht!“

4.7 Der Kinderwunsch

Ein für viele Eltern brisantes Thema! Aus Diskussionen in Elterngruppen und Familienseminaren weiß ich, dass die Eltern von Töchtern und die von Söhnen ganz unterschiedliche Fragen und Sorgen haben. Die Eltern von Söhnen mit Down-Syndrom sprechen zumeist über Selbstbefriedigung und schwieriges Verhalten, Eltern von Töchtern mit Down-Syndrom sorgen sich um deren häufig unkritische Kontaktaufnahme zu fremden Männern. Dabei wird die Möglichkeit einer Schwangerschaft als belastend empfunden.

In der Regel wird von Frauen erwartet, dass sie Kinder bekommen – die aktuelle familienpolitische Offensive zeigt das plastisch. Für Frauen mit Behinderung gilt das Gegenteil. Das Thema Kinderwunsch von Menschen mit Behinderung ist tabuisiert. Es wird im Kindes- und Jugendalter weitgehend ausgeklammert. Menschen mit Behinderung wird häufig frühzeitig vermittelt, dass sie, weil sie ja selbst Hilfe benötigen, den Aufgaben der Kindeserziehung nicht gewachsen sind und deshalb ein eigenes Kind ausgeschlossen ist.

Diese Tabuzone macht es Menschen mit Behinderung schwer, sich mit dem Thema Elternschaft auseinanderzusetzen. Sie haben wenig Gelegenheit, durch Gespräche das Für und Wider eigener Kinder abzuwägen und einen eigenen und selbstbestimmten Standpunkt dazu zu entwickeln. Eine Folge dieser fehlenden Auseinandersetzung mit dem Thema ist, dass Menschen mit Behinderung auch im Erwachsenenalter kaum Kenntnisse darüber haben, was es bedeutet, Kinder zu haben. Eine differenzierte, verantwortungsbewusste Entscheidung für oder gegen Kinder ist ihnen deshalb häufig nicht möglich. Manche Menschen mit Behinderung haben ein großes Interesse am Thema; andere können sich keinesfalls vorstellen Mutter oder Vater zu werden. Manche äußern energisch und wiederholt ihren Kinderwunsch.

Deshalb sollte das Thema Kinderwunsch und Elternschaft Gegenstand einer regelhaften sexualpädagogischen Betreuung sein. So haben auch Menschen mit Lernschwierigkeiten Gelegenheit, sich ernsthaft, verantwortungsvoll und ihrer Situation entsprechend mit einer Entscheidung zu befassen. Studien belegen übrigens, dass Frauen mit Lernschwierigkeiten die am stärksten beobachtete und sanktionierte Müttergruppe der Gesellschaft ist. Mit welchem Recht geschieht dies eigentlich? Ein brisantes Thema – ich weiß. Die Abwägung von Kindeswohl und dem Selbstbestimmungsrecht sowie dem Recht, Familie zu leben, ist eine schwierige. Gleichwohl setzt sich immer mehr durch, dass wir uns respektvoll und auf Augenhöhe zu diesem Thema mit den Menschen, um die es geht, zu beraten.

Hierzu eine Anmerkung: Vor etlichen Jahrzehnten wurde Kindern mit geistiger Behinderung abgesprochen, durch eine Schule förderfähig zu sein. Der Schulbesuch ist mittlerweile Standard. Noch vor einigen Jahrzehnten wurde in Frage gestellt, ob Menschen mit geistiger Behinderung in kleinen Wohnformen, in Wohngemeinschaften oder unterstützt in der eigenen Wohnung leben können. Auch das erweist sich mittlerweile als möglich. Noch vor nicht langer Zeit wurde Menschen, die wir geistig behindert nennen, das abgesprochen, was wir heute ansprechen, nämlich das Recht auf selbstbestimmte Sexualität. Seinerzeit hat ihnen kaum jemand Partnerschaft und Sexualität zugetraut. Und auch diese haben sich viele heute erobert. Heute trauen noch zu wenige Eltern und Mitarbeitende in Diensten und Einrichtungen Menschen mit Lernschwierigkeiten zu, dass sie verantwortlich mit ihrem Kinderwunsch umgehen können. Auch dies scheint eine Frage der Kultur und der gesellschaftlichen Entwicklung zu sein.

Ich komme zum Schluss und fasse noch einmal kurz zusammen:

- Zunächst ging es um einige Grundsatzgedanken zu selbstbestimmter Sexualität bei Behinderung.
- Dann habe ich das Recht auf Aufklärung für alle angesprochen.

- Im Folgenden ging es um den Zusammenhang von Pubertät und sexueller Reife, um die körperliche wie psychische Entwicklung, um Lust und Selbstbefriedigung.
- Kennenlernen, Liebe und Partnerschaft als Themenpaket schlossen sich an. Bei allen schönen und positiven Seiten der Sexualität haben wir auch die dunklen Seiten von Gewalt und sexualisierter Gewalt nicht ausgeklammert.

Jetzt möchte ich gerne noch einmal Menschen mit Behinderung selbst - wiederum vom Netzwerk People First Deutschland e. V. - zu Wort kommen lassen. Die Statements lauten wie folgt:

- **Menschen mit Behinderung haben das Recht, über ihr Leben selbst zu bestimmen.**
- **Menschen mit Behinderungen müssen auch selbst bestimmen, was sie beim Sex wollen.**
- **Jeder Mann und jede Frau hat Sexwünsche. Sex ist eine schöne Sache.**
- **Manche Menschen wissen noch nicht viel über Sex. Sie müssen noch mehr darüber erfahren. Dafür brauchen manche Menschen Unterstützung.**

(AWO, 2006).

Im letzten Satz wird die Unterstützung angesprochen.

Damit diese bestmöglich gestaltet wird, lassen Sie uns, damit meine ich Sie als Eltern, und damit meine ich uns im Hauptamt in den Diensten, Einrichtungen, in den Beratungsstellen und Verbänden, lassen sie uns in offener und vertrauensvoller Zusammenarbeit gute Entwicklungsbedingungen schaffen. Lassen Sie uns zusammen in der Öffentlichkeit für gute Bedingungen kämpfen, damit Ihre Kinder mit Down-Syndrom und letztlich alle Kinder optimale Teilhabechancen haben und selbstbestimmt und gleichberechtigt mittendrin in der Gesellschaft leben können.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Literatur:

Ilse Achilles: "Was macht Ihr Sohn denn da?", Sexualität und geistige Behinderung, Ernst-Reinhardt-Verlag, 14,90 Euro, ISBN-Nr. 3-497-01604-7

Etta Wilken: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Lebenshilfe-Verlag, Marburg 2004. 18.00 Euro, ISBN-Nr. 3-88617-308-9

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband: Liebe(r) selbstbestimmt Praxisleitfaden für die psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Arbeit für Menschen mit Behinderung / Hrsg.: AWO Bundesverband e.V. Autorinnen: Stefanie Bargfrede Bonn, 2006. - 192 S.: zahlr. Ill. + 1 CD. - (Schriftenreihe Theorie und Praxis)