

Selbstbestimmung und Sexualität

Teil 1

TEXT: SILVIA DOSER

Wie wichtig, vielschichtig und komplex das Thema Sexualität und Selbstbestimmung ist, tangiert uns alle im Zusammenleben mit Menschen mit Down-Syndrom, und das von Beginn ihres Lebens an. Mit diesem und dem nachfolgenden Artikel stoßen wir eine Reihe an, die verschiedene Aspekte dieses Themas beleuchten will.

Der Einstieg im Teil 1 ist zunächst allgemein und streift Einzel-Themen wie Aufklärung, Bezug zu Menschenrechten, Überblick der gängigen Verhütungsmittel und abschließend bezieht er die Perspektive der Erwachsenen mit Down-Syndrom mit ein. Im Teil 2 auf den folgenden Seiten widmen wir uns konkret dem Thema Sterilisation.

Sexualität und Aufklärung – Vorbemerkungen

Aufklärung und die Auseinandersetzung mit sexualpädagogischen Themen fallen manchen Eltern schwer. Früher oder später aber ist es soweit. Kinder sind wissbegierig, spontan und unbefangen und stellen viele Fragen. Sie möchten ihren Körper und ihre Umwelt erforschen und mit allen Sinnen begreifen. Vielen Eltern aber, selbst solchen, die sonst vor keinem Thema zurückscheuen, ist es unangenehm, mit ihren Kindern über so sensible Themen wie zum Beispiel die Sexualität zu sprechen und die Fragen der Kinder offen zu beantworten. Dabei ist eine frühzeitige, kindgerechte Aufklärung in vielerlei Hinsicht von größter Bedeutung, auch und vor allem für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom.

Sexualität beginnt nicht erst im geschlechtsreifen Alter. Von Geburt an spielt der Körper eine wichtige Rolle. In der Welt des Säuglings sind Hautberührungen zentral. Die ersten sinnlichen Erfahrungen durch das Stillen, Getragenwerden oder Streicheleinheiten der Eltern beispielsweise lösen Wohlbefinden aus und eröffnen dem Säugling eine vielfältige Erfahrungswelt, die sein Wahrnehmungs- und Bewusstseinsystem anregt.

Bereits im Kleinkindalter erkennen Kinder, dass ein Junge anders aussieht als ein Mädchen, entdecken auch bei Mama und Papa Unterschiede der Geschlechter und interessieren sich dafür. In dieser Phase beginnt ein Kind auch, seinen eigenen Körper zu erkunden und seine Geschlechtsorgane zu untersuchen. Tatsächlich spricht man von einer Frühform der Selbstbefriedigung, wenn Kleinkinder und Kinder sich selbst stimulieren und ausprobieren, was angenehme Gefühle auslöst. Das alles ist vollkommen normal und verhilft den Kindern zu einer gesunden

und stabilen Identitätsfindung und Persönlichkeitsentwicklung, sofern ihnen diese psychosexuelle Entwicklung zugestanden wird.

Mit bis zu sechs Jahren spielen Jungen und Mädchen an ihren Genitalien. Sexuelle Handlungen nehmen sie in diesem Alter jedoch nicht als sexuelles Agieren wahr. Alles, was sie tun, beschränkt sich auf die Eigenerfahrung, ist also egozentrisch gesteuert und nicht gleichzusetzen mit der Sexualität Erwachsener.

Das Wissen über die natürliche menschliche Sexualität ist eine wichtige Voraussetzung für ein verantwortungsbewusstes Verhalten sich selbst, seinem Partner oder seiner Partnerin und der Gesellschaft gegenüber. Es ist erwiesen, dass – auf die Gesamtbevölkerung bezogen – aufgeklärte Kinder viel seltener Opfer von sexuellen Übergriffen werden, dass aufgeklärte Frauen seltener ungewollt schwanger werden und dass Männer, die wissen, wie und warum man Kondome benutzt, sich seltener mit Geschlechtskrankheiten anstecken. Deshalb ist es wichtig, dass wir darüber reden.

Die Frage „Wann ist der richtige Zeitpunkt für die Aufklärung?“ lässt sich also leicht beantworten: Jetzt!

Es gibt eine Reihe sehr schöner Bilderbücher, die Kindern das anschaulich erklären und auch für Heranwachsende mit geistiger Behinderung interessant sein könnten. Außerdem gibt es mittlerweile eine große Anzahl von Büchern und Broschüren in leichter Sprache, mit großer Schrift und vielen Illustrationen, auch Filme können eine hilfreiche Ergänzung sein. Sexualpädagoginnen und -pädagogen und entsprechende Sexualberatungsstellen bieten Unterstützung an. Eine gut sortierte Sammlung von Büchern und Broschüren erstellte pro familia in der Broschüre „Sexualität und geisti-

ge Behinderung“ (siehe Quellen am Ende des Artikels).

Pablo Pineda fordert in seinem Buch „Ratschläge für Eltern von Kindern mit Trisomie 21“ (2017, 84) die Adressaten auf:

„Sprecht mit euren Kindern über Sexualität. [...] Die Eltern tun alles, damit sie darüber nicht mit ihren Kindern sprechen müssen. Ich denke, dass es sich dabei um eine andere Form der Überbehütung handelt. Es wird damit ein weiterer Fehler gemacht, denn wir haben ein Recht darauf zu wissen, was Sexualität ist, und die Eltern sollen mit uns darüber reden.“

Sexualität – ein Grundrecht

Art. 2 GG: Jeder hat das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

Art. 3 GG: Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Das heißt, Menschen mit geistiger Behinderung dürfen ihre Persönlichkeit entfalten, sie dürfen Beziehungen eingehen und, bei entsprechender Geschäftsfähigkeit heiraten, auch wenn Eltern und/oder Betreuende dagegen sind.

Alle Menschen, auch Menschen mit Behinderungen, haben das Recht, eine Familie zu gründen, Kinder zu haben und der Staat muss sie dabei unterstützen, so legt es die UN-Behindertenrechtskonvention – Artikel 23 Abs. 1 Buchstabe a und b – fest.

Niemand darf sie daran hindern, gleichgeschlechtlich zu lieben und eine gleichgeschlechtliche eingetragene Partnerschaft einzugehen.

In der „UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung“, die seit 2009 auch für Deutschland gilt, wurden das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung und das Recht auf Privatsphäre für Menschen mit Behinderung bekräftigt.

Um so selbstbestimmt wie nur möglich über die Gestaltung ihres eigenen Lebens entscheiden zu können, müssen Menschen mit Behinderung die dafür erforderliche Unterstützung, Begleitung und Förderung erhalten. Hierfür notwendig ist, in erster Linie, der Zugang zu verständlichen Informationen, die:

- ein umfangreiches Wissen über den eigenen Körper und den des anderen Geschlechts vermitteln
- Kenntnisse über die eigenen Rechte vermitteln
- ein Mitgestalten der Rahmenbedingungen ermöglichen
- dabei unterstützen, eigene Entscheidungen zu treffen.

Sexualität ist nicht behindert

Menschen mit Behinderung haben sehr unterschiedliche Fähigkeiten und Eigenschaften. Sie sind keine homogene Personengruppe, über die sich verallgemeinernde Aussagen treffen lassen. Allen gemeinsam aber ist, dass die sexuelle Entwicklung für sie ebenso bedeutungsvoll ist wie für jeden anderen Menschen auch. Auch sind sie in ihrer Sexualität so einmalig geprägt wie alle anderen Menschen. Die meisten von ihnen äußern in diesem Zusammenhang die gleichen Wünsche wie ihre Altersgenossen ohne Behinderung: Flirts, Freundschaft, Liebe, Partnerschaft, Zärtlichkeit, Geborgenheit, Leidenschaft.

Doch während gesamtgesellschaftlich das Thema längst kein Tabu mehr ist, empfinden viele die Sexualität von Menschen mit Behinderung als problematisch. Vielfach wird ihnen sogar jegliche Sexualität abgesprochen. Die Gründe hierfür sind vielfältig, ein Grund kann sein, dass Eltern in ihrem Sohn, in ihrer Tochter mit Behinderung oft ein Leben lang in erster Linie das Kind sehen. Jahrelang widmen sie sich intensiv der Pflege und Erziehung und merken dabei vielleicht nicht, dass aus ihrem Sohn, ihrer Tochter ein junger Mann oder eine junge Frau mit sexuellen Bedürfnissen geworden ist.

Selbstbefriedigung

Das erste große sexuelle Thema, mit dem viele Eltern sich auseinandersetzen müssen, und das sie möglicherweise als problematisch empfinden, ist die Selbstbefriedigung.

Während die körperliche Entwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinen altersentsprechend verläuft, ist die seelisch-geistige Entwicklung meistens verlangsamt. Die körperliche Reife entspricht

meist nicht der affektiven und emotionalen Entwicklung und den Möglichkeiten der intellektuellen Verarbeitung.

Dadurch sind Menschen mit geistiger Behinderung beim Entdecken ihrer Sexualorgane benachteiligt und brauchen unter Umständen Unterstützung, Hilfestellung und Erklärung für das Entdecken und Erleben der eigenen Sexualität.

Sie können ihr Kind unterstützen, indem Sie:

- vermitteln, dass Selbstbefriedigung völlig normal ist und hilft, den eigenen Körper besser kennenzulernen.
- sexualaufklärende Materialien zur Verfügung stellen und diese gemeinsam lesen, betrachten und besprechen.
- Kontakt zu Beratungsstellen herstellen, die geschult sind in der sexualpädagogischen Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung.
- klare Grenzen setzen zwischen Privatsphäre und Öffentlichkeit: Hier ist Selbstbefriedigung erlaubt, dort ist sie verboten.
- die Privatsphäre der Jugendlichen achten und beispielsweise das Zimmer nicht betreten, ohne vorher geklopft und auf ein „Herein“ gewartet zu haben.

Manche Menschen mit geistiger Behinderung entwickeln neben der Selbstbefriedigung keine anderen Befriedigungsformen. Sie haben nie Geschlechtsverkehr. Es gibt keinen Grund, dies nicht zu akzeptieren. Selbstbefriedigung ist nicht unmoralisch und nicht schädlich, sie verschafft Lust und trägt zur Ausgeglichenheit bei. Wenn Eltern den Eindruck haben, das Kind onaniere zu viel, kann dies Ausdruck von Langeweile, Unausgeglichenheit oder Frustration sein. Angebote anderer Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte können fehlen.

Wer Befriedigung lustvoll erlebt, kann seinen Körper besser annehmen und Entspannung und Wohlgefühl genießen. Das Erleben von Sexualität beeinflusst also wesentlich das körperliche und psychische Wohlbefinden.

Verhütungsmethoden

Sehr viel weniger Menschen mit geistiger Behinderung als allgemein angenommen haben Genitalsex. Viele gestalten ihr Liebesleben mit Schmusen, Petting, Streicheln und führen den Beischlaf nicht durch. Über Verhütung sollte trotzdem nicht zu spät nachgedacht werden. Nachstehend werden die gängigen Verhütungsmittel für Frauen vorgestellt. Leider existieren nach wie vor kaum Studien und Belege über die Verträglichkeit bzw. Unverträglichkeit der einzelnen Mittel bei Frauen mit Down-Syndrom. Allerdings im Erfahrungsaustausch unter Eltern wird von Nebenwirkungen – beispielsweise Gewichtszunahme oder Stimmungsschwankungen – gesprochen.

Die (Antibaby-)Pille

Dieses Hormonpräparat wird vom Frauenarzt verschrieben und gilt als das sicherste Verhütungsmittel, wenn es korrekt angewandt wird.

Es gibt unterschiedlich dosierte Präparate, sodass eine Abstimmung auf den individuellen Hormonhaushalt der Frau möglich ist. Schmerzhaft und starke Regelblutungen werden von der Pille meist abgeschwächt. Die Anwendung ist relativ einfach und dennoch ziemlich sicher.

Die ständige Zufuhr von Hormonen kann z.B. zu Migräne, Übelkeit und Gewichtszunahme führen. Zu beachten ist außerdem die Wechselwirkung mit anderen Medikamenten, insbesondere mit bestimmten Antiepileptika, die die Wirkung der Pille abschwächen. Frauen mit hohem Blutdruck haben mit der Pilleneinnahme zudem ein höheres Risiko für Gefäßerkrankungen (insbesondere Thrombose).

Chicoine und McGuire (2013, 2014) gehen in ihrer Publikation, die sich auf langjährige Erfahrungen in einer DS-Ambulanz (Chicago, Illinois) bezieht, im Kapitel „Gynäkologische Aspekte“ gezielt ein auf die Thematik „Down-Syndrom und Thrombose“:

„Wir haben einige Frauen mit Down-Syndrom gesehen, die im Zuge ihrer Einnahme von oralen Kontrazeptiva eine Thrombose entwickelt haben. Eine dieser Frauen hatte eine Lungenembolie, ein Blutgerinnsel, das sich im Gefäßsystem der Lunge festgesetzt hatte. Lungenembolien können lebensbedrohlich werden. Nachdem dies geschehen war, haben wir den Einsatz von oralen Kontrazeptiva bei unseren Patientinnen neu überdacht.“

Bevor wir nun die Antibabypille verordnen, untersuchen wir die Frauen mittels eines Bluttests, um festzustellen, ob eine erhöhte Thromboseneigung vorliegt. Dies war tatsächlich bei einigen Frauen der Fall, sodass wir ihnen keine oralen Kontrazeptiva beziehungsweise kein Depo-Clinovir verordnet haben. Manche Patientinnen überweisen wir zu einem Hämatologen, weil weitere Untersuchungen erfolgen müssen bzw. sie gerinnungshemmende Präparate benötigen, sogenannte Antikoagulantien wie Warfarin (Coumadin).“

Die Depotspritze – bekannt als „Drei-Monats-Spritze“

Bei dieser Methode wird ein hormoneller Depotwirkstoff ins Gewebe gespritzt, der über einen längeren Zeitraum an den Körper abgegeben wird. Die Regelblutung wird abgeschwächt oder bleibt aus, deswegen wird dieses Präparat auch bei Zyklusbeschwerden angewandt. →

Die Anwendung ist relativ einfach, da nur alle drei Monate notwendig. Regelbeschwerden können durch die Anwendung der Depotspritze oft ebenfalls abgemildert werden. Als Nachteile wird in der Fachliteratur u.a. erwähnt: Die Dosierung der Hormone ist nicht so leicht anzupassen. Die empfängnisverhütende Wirkung ist nicht ganz so hoch wie bei der Pille. Es gibt zudem mehr Risikofaktoren, die Spätfolgen dieser Hormongabe sind nicht absehbar.

Weil der Verlust der Knochendichte, vor allem bei einer längeren Anwendung, zu den Nebenwirkungen zählt, weisen Chicoine und McGuire (2013, 2014) auf ein erhöhtes Osteoporose-Risiko bei Frauen mit Down-Syndrom hin. Deshalb „sollte der Einsatz von Drei-Monats-Spritzen gut abgewogen werden“.

Implantate

werden unter die Haut eingepflanzt und wirken ebenfalls auf den Hormonhaushalt ein. Sie bieten eine gewisse Alternative zur Depotspritze und sind nicht so hoch dosiert.

Die Spirale

Ein kleines Kunststoff- oder Kupfergebilde bzw. eine hormonhaltige Spirale werden vom Frauenarzt in die Gebärmutter eingesetzt. Die Spirale gilt als relativ sicheres Verhütungsmittel. Die Anwendung ist mit einem sehr geringen Aufwand verbunden. Der Hormonhaushalt wird durch die meist gebräuchlichen Kupfer-Spiralen nicht beeinflusst. Über die Nachteile lässt sich Folgendes berichten: Die Spirale kann in der ersten Zeit nach dem Einsetzen verloren werden, regelmäßige ärztliche Kontrolle ist also notwendig. Die Monatsblutung kann stärker und schmerzhafter werden. Das Risiko von entzündlichen Beckenerkrankungen wird von Chicoine und McGuire betont.

Das Kondom

Unter den Verhütungsmitteln ist es das einzige, das vom Mann angewandt wird. Die Anwendung selbst muss mit großer Sorgfalt erfolgen und erfordert eine gewisse Übung. Die Sicherheit ist nicht ganz so hoch wie bei der Pille.

Kondome sind leicht erhältlich und sie beinhalten keinerlei körperliche Risiken. Bei richtiger Anwendung bieten sie Schutz vor ungewollter Schwangerschaft und ein gravierender Vorteil ist der Schutz vor Geschlechtskrankheiten. Im Allgemeinen werden Kondome von manchen Paaren als lästig angesehen, weil sie die Spontaneität und das Erleben beeinträchtigen. Im Zusammentreffen mit fetthaltigen Gleitmitteln und chemischen Verhütungsmitteln kann es zum Reißen des Gummis kommen.

Das Diaphragma

besteht aus einer Gummikappe, das den Muttermund abdeckt und so das Eindringen von Spermazellen verhindern soll. Die Anwendung erfordert ein sehr hohes Maß an Sorgfalt.

Chemische Verhütungsmittel (Zäpfchen, Cremes, Gels)

sind zwar leicht erhältlich, erfordern in der Anwendung jedoch große Sorgfalt; ihre empfängnisverhütende Wirkung ist deutlich geringer; zudem können Reizungen auftreten.

In der bereits erwähnten Publikation von Chicoine und McGuire „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene“ befindet sich ein Kapitel „Gynäkologische Aspekte“ (2013, 197–206), in dem – über die hier beschriebenen Verhütungsmethoden hinaus – weitere wichtige Aspekte der Sexualität und Gesundheit behandelt werden. So widmen sich die Autoren auch Themen wie: Gynäkologische Untersuchung, Menstruation, Prämenstruelles Syndrom, Menopause, Fruchtbarkeit bei Männern und Frauen mit Down-Syndrom und vielem mehr.

Personen mit Down-Syndrom sprechen über Sexualität

Sucht man nach Stimmen von Menschen mit Down-Syndrom zum Thema Sexualität, wird man schnell feststellen, dass die Auswahl noch sehr überschaubar ist.

So widmet sich das Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21 dem Thema Sexualität und stellt Menschen mit Down-Syndrom als Expertinnen und Experten in eigener Sache folgende Fragen: „Haben Menschen mit Down-Syndrom Sex? Interessieren sie sich dafür? Gibt es Schwule und Lesben mit Down-Syndrom?“

Auf der Website des Projekts (www.touchdown21.de) wird dann in klarer Sprache erklärt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom Antworten auf solche Fragen für Privatsache halten. Sie geben allerdings allen Neugierigen einige Hinweise. Zum Beispiel räumen sie mit dem Irrtum auf: Menschen mit Down-Syndrom haben keinen Sex, weil sie oft wie Kinder behandelt werden, auch wenn sie erwachsen sind. Ihnen fällt es schwer, mit Eltern darüber zu reden, und es fehlen ihnen gute Ansprechpartner.

Pablo Pineda (2017, 84–85) fragt im Unterkapitel „Sex ist nicht dasselbe wie Sexualität“:

„Jetzt stelle ich mir andere Fragen, zum Beispiel: Ist Sex dasselbe wie Sexualität? Und können wir, die besonderen Menschen, Sexualität ausleben?“

Zur ersten Frage: Es ist klar, zumindest sehe ich das so, dass Sex eine Sache ist und Sexualität eine ganz andere ist. Ersteres ist der Akt an sich, ohne tiefere Bedeutung, während beim Zweiten andere Faktoren wie Zuneigung, die Fähigkeit zu lieben, Anteilnahme, Zärtlichkeit ... eine Rolle spielen. Sexualität ist weiter gefasst und benötigt deshalb mehr Zeit. Die beiden Partner müssen sich kennen, während Sex schnell und unpersönlich ist.

Und dann frage ich euch: Was hat das alles mit besonderen Menschen zu tun? Das hat mit uns zu tun, und nicht wenig. Vielleicht sind wir besondere Menschen nicht in der Lage, Sex zu haben, aber wir können durchaus Liebe, Zuneigung, Anteilnahme, Zärtlichkeit geben. Damit gebe ich bereits Antwort auf die zweite Frage: Klar können wir Sexualität erleben! Wir haben sie, selbst wenn wir es nicht bemerken.“

Pineda betont berechtigterweise: „Zumindest sehe ich das so.“ Würden wir behutsam und ernsthaft ins Gespräch über Sexualität mit anderen Erwachsenen mit Down-Syndrom gehen – und das kann man nicht nur verbal tun –, würden wir mehr über ihre Bedürfnisse erfahren. Vorausgesetzt – es findet bereits im Kindesalter eine angemessene Aufklärung statt.

Einige verwendete Quellen:

BZgA – Forum Sexuaufklärung:
<https://www.forum.sexualaufklaerung.de/>

Sexualität und geistige Behinderung, profamilia:
<https://www.profamilia.de/themen/sexualitaet-und-behinderung.html>

Leitlinien zum Umgang mit Sexualität und Behinderung, Stiftung Liebenau Teilhabe – https://www.stiftung-liebenau.de/fileadmin/benutzerdaten/teilhabe/pdf/Fachtage/Kein_besonderes_Bedürfnis/leitlinien-zum-umgang-mit-sexualitaet-und-behinderung-web.PDF

CHICOINE, B., MCGUIRE, D. (2013): Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Ein medizinischer Ratgeber. (Hrsg.) Deutsches Down-Syndrom InfoCenter. Edition 21 im G&S Verlag.

PINEDA, Pablo (deutsche Ausgabe 2016): Ratschläge für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Aus dem Spanischen von Dr. Monika Mazegger. Edition 21 im G&S Verlag.