

Referat zur Fachtagung Down-Syndrom

Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom",

1. bis 3. Oktober 99 in Bochum

Ilse Achilles

Seit 1990 mein Buch zum Thema Sexualität und geistige Behinderung erschien, bin ich zu vielen Elternabenden, Workshops und Seminaren eingeladen worden. Dabei ging es immer um die Sexualität unserer Kinder¹. Und damit um eine Reihe von heiklen Punkten: um **Freundschaft, Liebe, Partnerschaft, um Schwangerschaft und Verhütung**, um **Selbstbefriedigung**, um sexuellen **Mißbrauch** und schließlich und immer wieder um **Aufklärung**.

Lassen Sie uns mit dem Begriff **Sexualität** beginnen. Sie gehört zur Lebenskraft, ist Teil der Persönlichkeit jedes einzelnen Menschen, natürlich auch des behinderten Menschen.

Alle Menschen wünschen sich dasselbe: **Liebe, Zärtlichkeit, Verständnis, Befriedigung**. Aber weil Sexualität an bestimmte Moralvorstellungen und gesellschaftliche Normen gebunden ist, werden unsere behinderten Kinder und Jugendlichen manchmal auffällig. Weil sie diese Normen nicht nachvollziehen können. Weil ihre körperliche Entwicklung in der Pubertät meist altersgemäß verläuft, ihre geistige und psycho-soziale Entwicklung damit aber nicht Schritt halten kann.

Ich habe während meiner Recherchen nirgendwo einen Hinweis darauf gefunden, dass geistig Behinderte Menschen eine "**andere**" Sexualität hätten.

Das heißt aber auch, unter geistig behinderten Menschen gibt es - wie in der "Normalbevölkerung" - homosexuelle Männer, lesbische Frauen, Voyeure und Fetischisten. Ich betone das hier, falls Eltern bemerken, wie ihr Kind sich in eine ganz unerwartete Richtung entwickelt. Auch solche Varianten der Sexualität sind in diesem Zusammenhang "normal".

Geistig behinderte Menschen sind übrigens nicht triebhafter als andere. Und gewalttätig sind sie schon gar nicht. Eher werden Menschen kriminell, die nicht geistig, sondern sozial behindert sind, die mangelnde Liebe und Zuwendung im Elternhaus erfahren oder kein Elternhaus haben.

Warum werden unsere Kinder dennoch vielleicht auffällig? Warum sorgen wir uns so um die **Entwicklung** ihrer Sexualität?

Das Problem ist, dass viele unserer Töchter und Söhne distanzlos und manchmal schamlos wirken. Sie haben bestimmte Schranken nicht, sind spontan ihren Gefühlen ausgeliefert.

¹ Ich benutze den Begriff "Kinder", obwohl ich weiß, dass unsere Kinder schon längst erwachsen sind. Mit der Behinderung hat das nichts zu tun. Auch meine nichtbehinderten Töchter sind meinem Gefühl nach noch immer meine "Kinder".

Selbstbefriedigung ist deshalb das erste große Problem, mit dem Eltern geistig behinderter Kinder sich auseinandersetzen müssen.

Dass es passiert, ist normal. Es gehört zur Entwicklung. Fast alle nichtbehinderten Kinder masturbieren, nur stellen sie es so an - besonders wenn sie älter sind - dass die Eltern das nicht merken.

Selbstbefriedigung zu verbieten, ist sinnlos. Aber man muss es steuern. Ganz **klare Grenzen** setzen zwischen **Privatsphäre und Öffentlichkeit**: Hier ist es erlaubt, hier ist es verboten. Auch der behinderte Jugendliche braucht Privatsphäre. Eltern sollten sein Zimmer nicht betreten, ohne zu klopfen.

Die Frage ist nun: **Wieviel Selbstbefriedigung ist normal?** Wieviel ist zuviel? Das lässt sich nicht generell beantworten. Normal kann zwischen mehrmals täglich bis zweimal im Monat sein. Es scheint aber so zu sein, dass der Wunsch nach Selbstbefriedigung zunimmt, je unausgeglichener, frustrierter ein Mensch ist. Wenn Eltern und Betreuer den Eindruck haben, dass ein Kind oder Jugendlicher sich besonders häufig selbstbefriedigt, sollen sie für mehr Ablenkung sorgen, für mehr Freizeitaktivitäten zum Beispiel. Das ist oft leichter gesagt als getan, aber es scheint in der Tat das beste "Gegenmittel" zu sein.

Wer übrigens glaubt, mit seiner Sexualerziehung am weitesten zu kommen, wenn er so tut, als wär nichts - der irrt. Eltern, die sagen: "Mein Kind tut das nicht. Mein Kind interessiert sich nicht für Sexualität" Oder: "Bloß keine schlafenden Hunde wecken", kehren das Problem nur unter den Teppich.

Es gibt nur wenige geistig behinderte Kinder und Jugendliche, die sich nicht für Sexualität interessieren. Sie tun es, auch wenn sie es durch Worte oder Gesten vielleicht nicht so deutlich erkennen lassen.

Der nächste Punkt ist deshalb: **Wie klärt man geistig behinderte Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene auf?** Dabei kommt natürlich auf den Grad der Behinderung an. Je schwerer behindert ein Kind ist, umso öfter, ausführlicher - ich möchte beinahe sagen - allgegenwärtiger - muss die Aufklärung sein. Ist eine Frau in der Nachbarschaft schwanger, kann man das Kind darauf hinweisen: In ihrem Bauch wächst ein Baby". Sieht das Kind fern und im Film küssen sich Mann und Frau, kann man kommentieren: Die küssen sich, sieh mal, die lieben sich. Oder aber: "Der Mann ist aber grob zu der Frau, das würde ich mir nicht gefallen lassen."

Was die Aufklärung bei behinderten Kinder so schwierig macht, ist, dass man nie genau weiß, was sie nun verstanden haben. Sie fragen meist nicht nach. Oder sie fragen sehr direkt nach. **Wie ist denn das bei dir?** Zeig mal! Das kann Mutter, Vater, Erzieher, Betreuer ganz schön in Verlegenheit bringen. Damit muss man rechnen. Und je gelassener man reagiert, umso besser. Es gibt mittlerweile eine Reihe von hübschen Bilderbüchern, die beim Aufklären helfen und die auch behinderte Kinder gern anschauen. Und es gibt Literatur für Eltern und Betreuer mit Anleitungen für die Aufklärung (siehe Literaturliste).

Das Umdenken in der Behindertenarbeit vor einigen Jahren mit dem Ziel, nicht nur "satt und sauber", sondern "selbstbestimmt" zu leben, hat unseren Töchtern und Söhnen viele neue Freiheiten gebracht -mit Freizeitangeboten und

Begegnungsmöglichkeiten in der Offenen Behindertenarbeit, in den Wohnheimen und Werkstätten. Gut so. Doch viele Eltern ängstigen sich. Sie fürchten, dass ihre Kindern sich unglücklich verlieben. Oder dass sie sich glücklich verlieben und miteinander schlafen wollen.

Dadurch wird das Thema **Verhütung** aktuell. Als Mittel der Wahl gilt für nichtbehinderte wie behinderte Frauen die **Antibaby-Pille**. Sie ist die sicherste Verhütungsmethode, und es gibt mittlerweile so viele Präparate, dass der Arzt sie ganz individuell auf die Konstitution der Frau abstimmen kann.

Allerdings: In Zusammenhang mit anderen Medikamenten kann die Pille Wechselwirkungen haben, zum Beispiel mit Präparaten, die eine Epileptikerin nehmen muß. Auch durch Erbrechen oder Durchfälle und bei Einnahme von Antibiotika oder Abführmitteln kann - wenn auch selten - der Empfängnischutz der Pille unterbrochen werden.

Als genauso sicher, aber als noch "praktischer" gilt die Dreimonatsspritze, weil man an die Verhütung nur viermal im Jahr denken muß. Diese Methode wird deshalb bei geistig behinderten Frauen in Wohnheimen am häufigsten angewandt. Allerdings ist sie umstritten, denn durch die Hormone können Schmierblutungen und Zyklusstörungen auftreten. Viele Frauen bekommen ihre Regel gar nicht mehr, was manche Betreuer als Vorteil ansehen, was aber zu Lasten der Gesundheit der Frau gehen kann.

Die **Spirale** wird bei geistig behinderten Frauen nur in Ausnahmefällen gelegt, denn Nebenwirkungen wie Rückenschmerzen und andere Beschwerden werden häufig gar nicht oder zu spät erkannt, weil die Frauen oft ein eingeschränktes Schmerzempfinden haben und nicht über Beschwerden klagen, obwohl sie weiche haben.

Und was gibt es für geistig behinderte Männer?

Bislang leider nur das **Kondom**. Da mit der Anwendung schon viele nichtbehinderte Männer ihre Probleme haben, ist es für geistig behinderte Männer nur in Ausnahmefällen zu empfehlen. Die »Pille für den Mann« wird es sobald nicht geben, sondern eventuell eine Spritze. Sie enthält das männliche Hormon Testosteron und senkt die Samenproduktion für drei bis sechs Monate. Aber noch gibt es keinen Pharmakonzern in Deutschland, der diese Spritze herstellen und vermarkten will.

Weil es die ideale Verhütungsmethode nicht gibt, wollen viele Eltern ihre Töchter - fast immer sind es die Töchter - **sterilisieren** lassen.

Sterilisation ist nur möglich mit Einwilligung des Behinderten und sollte nur dann in Erwägung gezogen werden, wenn feststeht, daß ein geistig behinderter Mensch einen Partner oder eine Partnerin gefunden hat und mit ihm oder ihr tatsächlich Sex hat.

Vielen geistig Behinderten genügt das Schmusen, das Zusammengehörigkeitsgefühl. Nur etwa 15 bis 20 % der mittel- bis schwerbehinderten Menschen sind in der Lage, den Geschlechtsverkehr tatsächlich durchzuführen.

Was die Eltern von Söhnen mit Down-Syndrom interessieren wird: In der Medizingeschichte war lange kein Fall bekannt, in dem ein Mann mit Down-Syndrom ein Kind gezeugt hätte. Man glaubte also mit Fug und Recht, dass **Männer mit Down-Syndrom** keine Kinder zeugen können. Zwar wird nun aber doch in der Fachliteratur von einem 29 Jahre alten Mann mit Down-Syndrom berichtet, der mit einer Frau, die einen normalen Chromosomensatz hatte, ein chromosomal nicht verändertes Kind gezeugt haben soll. Doch der Nachweis der Vaterschaft ist nicht eindeutig. Es gilt also: Die Fruchtbarkeit von Männern mit Down-Syndrom ist **deutlich eingeschränkt**. Eltern, deren Sohn ein Down-Syndrom hat, brauchen sich im allgemeinen nicht zu ängstigen, dass ihr Sohn Vater wird.

Frauen mit Down-Syndrom gelten als "normal" fruchtbar. Ihre Kinder sind - ein gesunder Vater vorausgesetzt - zu 50 Prozent gesund. 50 Prozent sind vom Down-Syndrom betroffen. Prof. Joachim Walter² zitiert aus der Literatur von 1990 dazu: Bei 29 genau untersuchten Schwangerschaften bei 26 Frauen mit Down-Syndrom wurden 10 Kinder mit der gleichen Behinderung geboren, während 18 Kinder einen normalen Chromosomensatz aufwiesen.

Damit sind wir an einem wichtigen Punkt: **Die Ängste der Eltern**. Ich kann die Eltern gut verstehen, die Angst davor haben, dass ihre Tochter schwanger wird, ihr Sohn ein Kind zeugt. Dass sie nun, nachdem sie ihr behindertes Kind grossgezogen haben, sich nun auch noch um ein - vielleicht - behindertes Enkelkind kümmern müssen. Viele Eltern, gerade von Töchtern, glauben daher, sie könnten erst wieder ruhig schlafen, wenn ihre Tochter sterilisiert ist.

Vor dem Inkrafttreten des neuen Betreuungsgesetzes 1992, das auch die Sterilisation regelt, wurden pro Jahr rund 1000 geistig behinderte Menschen, meist minderjährige Mädchen, **ohne ihre Einwilligung** sterilisiert. Getarnt wurde das durch Eltern und Ärzte als Blinddarmentzündung, als Bauchspiegelung.

Jetzt gilt:

Eine Sterilisation darf nur durchgeführt werden, wenn die oder der Betroffene

- über 18 Jahre alt ist,
- wenn sie oder er einwilligt.

Kann er das nicht, darf ein extra dafür bestellter Betreuer für sie/ihn einwilligen, aber nur

- wenn dies dem Willen des Betreuten nicht widerspricht
- feststeht, daß der Betreute auf Dauer einwilligungsunfähig bleiben wird
- anzunehmen ist, dass es ohne Sterilisation zu einer Schwangerschaft kommen würde
- wenn einig Schwangerschaft eine Gefahr für das Leben oder die Gesundheit der Mutter darstellen würde
- wenn die Schwangerschaft nicht durch andere zumutbare Mittel verhindert werden kann

Das **Vormundschaftsgericht** muß die Sterilisation genehmigen.

² Joachim Walter: "Sexualität und geistige Behinderung", Edition Schindele 1996

Die Sterilisation darf erst zwei Wochen nach der Genehmigung durchgeführt werden, damit Zeit für einen eventuellen Einspruch bleibt.

Danach ist Sterilisation einwilligungsunfähigen Menschen also nur in Erwägung zu ziehen, wenn zwei Menschen sich gefunden haben, wirklich miteinander schlafen wollen und können und wenn die Frau die Pille nicht verträgt.

Das bringt uns zum nächsten Punkt: **Schwangerschaft**. Laut Grundgesetz hat jeder Mensch das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit. Dazu gehört zweifellos auch das Recht auf Sexualität und Elternschaft. Auch für Menschen mit geistiger Behinderung.

Es leben bereits in verschiedenen Einrichtungen behinderte Menschen mit ihren Kindern. Sie werden betreut, je nachdem, auf welchen Gebieten sie Hilfe brauchen.

Ein **Forschungsprojekt** der Lebenshilfe ermittelte 1995 rund 1000 Elternschaften geistig behinderter Menschen in der Bundesrepublik mit 1360 Kindern. Ein Fünftel davon ist bereits erwachsen, knapp ein Drittel war zum Zeitpunkt der Studie noch unter vier Jahren. Rund 25 Prozent der Kinder wachsen bei ihren Eltern auf, 14 Prozent bei nur einem Elternteil. Adoptiert oder in Pflegefamilien aufgenommen wurden 20 Prozent. Bei den Grosseltern leben acht Prozent, in Heimen neun Prozent.

Die Erfahrungen zeigen, dass Menschen mit einer Behinderung sehr wohl in der Lage sind, ihre Kindern zu lieben, zu versorgen und zu erziehen.

Nun haben häufig behinderte Frauen den Wunsch nach einem Kind. Und die Eltern sind überzeugt, dass ihre Tochter mit einem Kind völlig überfordert wäre. Wichtig ist in einer solchen Situation, den Kinderwunsch genauer anzuschauen. Viele behinderte Frauen sehen in einem Baby den Beweis ihrer **Normalität**. "Das ist mein Kind, es gehört zu mir, es braucht mich, ich bin wichtig". **Der Wunsch nach einem Kind ist also häufig ein Wunsch nach Anerkennung**. Ich plädiere dann dafür, zu versuchen, die Frau zu überzeugen, dass ein Leben auch ohne Kind lebenswert sein kann. Bloß: Wie macht man das? Eine gute Methode scheint mir zu sein, wie man in den USA Teenager vor allzu frühen Schwangerschaften bewahren will. Man gibt den jungen Frauen eine Puppe, ein sehr niedliches, sehr echt ausschauendes Venylbaby, das elektronisch gesteuert schreit und in die Windeln macht und nervt wie ein richtiges Baby. Es ist durch eine verblüffende Technik mit der "Mutter" verbunden. Sie muß sich um das Kind wie um ein richtiges kümmern - und zwar rund um die Uhr. Ich kann mir vorstellen, dass eine Frau ganz zufrieden ist, wenn sie nach einem Probewochenende ihr stressiges Venylkind wieder abgeben kann.

Der nächste Punkt:

Sexueller Mißbrauch

Erschreckende Zahlen: Jährlich werden 100 000 bis 200 000 Frauen vergewaltigt. Und etwa

80 000 Kinder die Opfer von Sexualdelikten. Jedes 4. Mädchen und jeder 15. Junge wird im Laufe seiner Kindheit in irgendeiner Form sexuell mißbraucht. Die Zahlen sind umstritten wegen der Dunkelziffer. Doch auch niedrigere Zahlen wären noch zu hoch.

Das Furchtbare: Meist sind die Täter nicht Unbekannte, sondern Väter, Onkel, Nachbarn, Freunde, aber auch leider eben Erzieher und Betreuer. Kriminologen gehen davon aus, dass über 75 Prozent der Täter aus dem direkten Umfeld der Opfer stammen.

Vermutlich ist der Missbrauch durch nahestehende Personen bei **geistig Behinderten** noch häufiger als bei nichtbehinderten.

Viele Straftaten werden gar nicht angezeigt, denn was ist die Aussage einer geistig behinderten Frau vor Gericht wert? Wenig. Wenn schon nicht behinderte Frauen sich nach einer Vergewaltigung anhören müssen: "**Sie hat es doch selbst gewollt**", wie schwer wird es da erst für eine behinderte Frau sein, sich Gehör zu verschaffen. Denn - wie schon erwähnt - geistig behinderte Menschen können ihre Sympathie, ihren Wunsch nach Zuneigung nicht verbal ausdrücken. Sie machen das über die Körpersprache - indem sie streicheln, Händchen halten, Küßchen geben. Manche Männer missverstehen das gern als Aufforderung.

Wie bewahren wir unsere Kinder vor sexuellem Mißbrauch?

Nicht, indem wir sie in ihren Freiheiten einschränken. Sie z.B. nicht mit in Freizeiten fahren lassen oder Verabredungen mit einem Freund oder einer Freundin aus der Werkstatt untersagen.

Aufklärung ist der beste Schutz vor Missbrauch. Immer wieder Aufklärung. Denn die Erfahrung zeigt: Unaufgeklärte, überbehütete Kinder sind besonders gefährdet.

Eltern und Betreuer können mit den Kindern üben: **Wo darf mich jemand anfassen? Und wo nicht?** Und: Wo darf ich jemanden anfassen und wo nicht? Die meisten nichtbehinderten Kinder machen ihre ersten sexuellen Erfahrungen mit gleichaltrigen. Unsere Kinder haben dazu wenig Gelegenheit, weil sie nach der Schule und der Tagesstätte nach Hause gefahren werden und dort meist keine Freunde zum Spielen treffen.

Es ist deswegen unerhört wichtig, Freundschaften zu fördern.

Wenn Eltern oder Betreuer merken, dass zwei Kinder sich gut verstehen, sollten die Eltern diese Freundschaft fördern. Indem sie die Kinder einladen, übernachten lassen. Alles das eben, was nichtbehinderte Kinder auch mögen und machen.

Haben Kinder Gelegenheit zu Doktorspielen, können Jugendliche per Petting Erfahrungen machen, ist es leichter für sie, sexuelle Ausbeutung abzuwehren. Nach dem Motto: "Ich weiß, was du willst, aber ich will nicht."

Wie erkennt man, ob ein Kind missbraucht wurde oder wird?

Es gibt so viele widersprüchliche Studien, dass man mit Aussagen dazu sehr vorsichtig sein muss.

Dennoch: Als grobe Verhaltensauffälligkeiten sind zu nennen.

Das Kind ist ganz in sich gekehrt, sitzt herum, wirkt bedrückt, mag nicht essen, schläft schlecht, nässt wieder ein, hat Angst allein zu sein - oder es läuft von Haus fort.

Oder es wird plötzlich kokett, setzt sich Erwachsenen auf den Schoß, drängt sich heran. Es hat gemerkt, dass es durch Sex Zuwendung bekommt und versucht, dieses Wissen zu nützen.

In München bieten Pädagogen und Kirchenleute **Selbstbehauptungskurse** für Kinder gegen sexuellen Mißbrauch an. "Laß mich in Ruhe, das mag ich nicht" und "Nein" - möglichst laut gerufen - versetzt den Aggressor in Schwierigkeiten.

In Amerika bringen die Erzieher den Kindern als Schutz vor sexuellem Mißbrauch immer wieder einen Satz bei: **Say no, get away, tell someone.** Sag nein, mach, dass du weg kommst und erzähl es gleich jemanden.

Es ist eine ungeheuer schwere Aufgabe für Eltern und Betreuer, für Lehrer und Erzieher, behinderten, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen Selbstvertrauen zu vermitteln, sie zu Selbstbestimmung - auch zu sexueller - zu ermutigen und sie gleichzeitig vor Übergriffen und Einschränkungen zu bewahren.

Ich wünsche uns allen, dass es uns immer besser gelingt!

Buch-Empfehlungen

Allgemein:

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

Ilse Achilles: „... und um mich kümmert sich keiner“, Die Situation der Geschwister behinderter Kinder, Serie Piper, 17,90 Mark.

Für Lehrer, Betreuer, Erzieher:

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): "Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen", Beltz-Verlag

Max H. Friedrich: „Tatort Kinderseele“, Sexueller Mißbrauch und die Folgen, Ueberreuter

Zur Aufklärung:

Gabriele Ring: "Sexualität. Das ultimative Handbuch für Jugendliche", Schneider Verlag

R. Harris/Michael Emberley: „Total normal“, Alibaba-Verlag

Elizabeth Fenwick/Richard Walker: "Let's talk about Sex", Was Jugendliche über Liebe, Sex und Partnerschaft wissen müssen, Mosaik-Verlag.

Für Kinder

Grete Fagerström/Gunilla Hanson: " Peter, Ida und Minimum
Otto Maier Ravensburg

Joachim Brauer/Gerhard Regel: „Tanja und Fabian“, Verlagshaus Gerd Mohn