

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	3
Geburt bis 2 Jahre	5
2 bis 4 Jahre	7
4 bis 7 Jahre	9
7 bis 12 Jahre	12
12 bis 18 Jahre	14

Impressum:

Herausgeberin: Arbeitsgruppe «Sexuelle Gesundheit», Universitäts-Kinderspital Zürich

Autorinnen: A. Giambonini, Mag.phil. A. Drechsel, Dr. med. A. Hölscher,
Dr. med. R. Hürlimann, Dr. med. U. Kennedy, Dr. med. K. Ruoss, Dr. phil. N. Ruppen
Kontakt: spinabifida@kispi.uzh.ch

Inhalt: Angelehnt an die Diplomarbeit von A. Giambonini «Förderung der sexuellen
Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida» für den Abschluss in Sexual-
pädagogik am ISP ZH

Gestaltung: Susanne Staubli, Universitäts-Kinderspital Zürich



Einleitung

**Beziehung, Intimität und Sexualität ist ein Recht aller!
Sexuelle Erziehung ist Teil der allgemeinen Erziehung.**

Diese Aufgabe ist für Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen herausfordernd, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida. Eine Ansprechperson fehlt oft und Betroffene bleiben mit vielen Fragen und Unsicherheiten in Bezug auf Sexualität allein.

Die Broschüre soll Bezugspersonen dabei unterstützen, ihr Kind/Jugendliche in der psychosexuellen Entwicklung zu begleiten.

Ziel der Gruppe: Unterstützung und Sensibilisierung

Die Arbeitsgruppe «sexuelle Gesundheit» des Kinderspitals Zürich hat sich mit dieser Broschüre zum Ziel gesetzt, Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida und ihren Bezugspersonen eine Unterstützung im Umgang mit der Sexualität anzubieten. Dabei ermutigen wir dazu, den Körper im geschützten Rahmen zu erforschen und zu geniessen. Gleichzeitig möchten wir alle Beteiligten dafür sensibilisieren, sorgsam Grenzen wahrzunehmen und zu setzen. Dies stellt oft eine Gratwanderung dar.

Eine begleitende und frühzeitige Sexuaufklärung hilft, die eigenen sexuellen Bedürfnisse zu erkennen und diese selbstbestimmt zu leben.

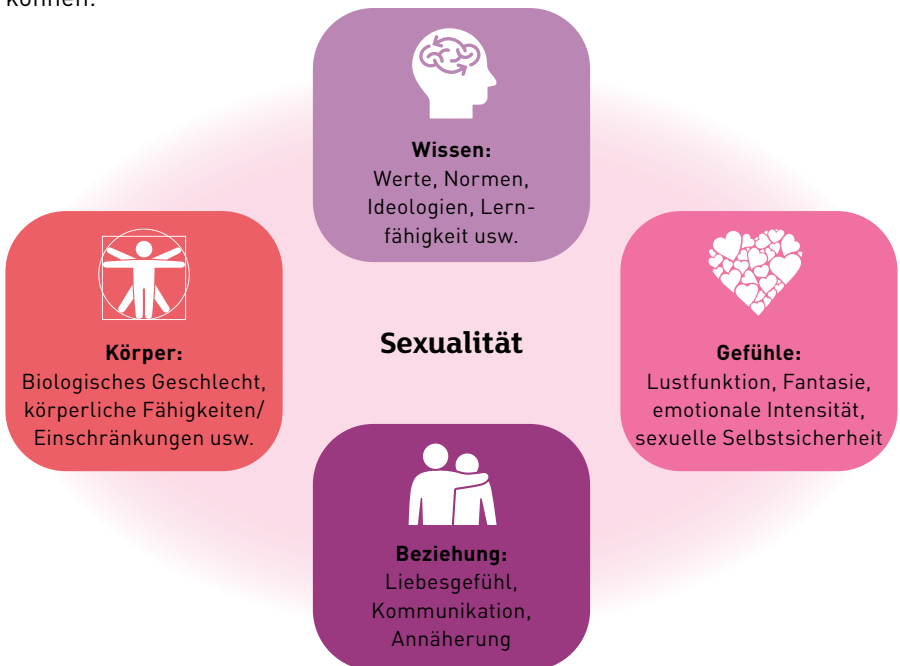
Wir sind gerne für Sie da!

Die verschiedenen Bereiche der Sexualität

(in Anlehnung an Model Sexocorporel nach Prof. Jean-Yves Desjardins, 2005)

Verschiedene Bereiche beeinflussen die Sexualität jedes Menschen: das Wissen, der Körper, die Gefühle und die Beziehung.

Menschen mit Spina bifida können in gewissen Bereichen Einschränkungen (z.B. verminderte Wahrnehmung) aufweisen, die das Sexualerleben beeinflussen. Die anderen Bereiche sollen als Ressourcen beleuchtet und gestärkt werden, um eine befriedigende und selbstbestimmte Sexualität erleben zu können.






Die folgenden Kapitel widmen sich der sexuellen Entwicklung in den unterschiedlichen Altersgruppen und den möglichen Herausforderungen bei Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida. Weiter finden Bezugspersonen hier Tipps, wie sie Betroffene unterstützen können.

Geburt bis 2 Jahre

Sexualität gehört von Geburt an zu jedem Menschen, auch zu Menschen mit Spina bifida. Sie verspüren die gleichen sexuellen Bedürfnisse wie Kinder ohne Spina bifida. Insbesondere jüngere Kinder erkunden die Welt mit allen Sinnen (z.B. in dem sie vieles in den Mund nehmen).

Erkundung des Körpers




inklusive der Geschlechtsorgane und Entdeckung von positiven Gefühlen

-  Einige Kinder haben eine veränderte Sensibilität (Wahrnehmung) und können den Genitalbereich und die Beine/Füße weniger spüren. Dadurch erkundet das Kind diese Körperteile weniger.
-  Lassen Sie die Windel ab und zu weg, damit es seinen Körper wahrnehmen und erkunden kann. Falls es seine Genitalien anfassen, versuchen Sie, positiv zu reagieren. Falls das Kind kein Interesse zeigt, ist das auch in Ordnung. Jedes Kind ist individuell. Niemand ausser dem Kind selbst darf seine Genitalien anfassen (ausser für die nötige Pflege).
-  «Ich sehe, du hast deinen Penis/deine Vulva entdeckt, das ist gut, lassen wir die Windel einen Moment weg.»
Benennen Sie die Geschlechtsorgane genauso wie alle anderen Körperteile. Vermeiden Sie unkorrekte Bezeichnungen wie: «da unten», «zwischen den Beinen» oder «Fudi». Die anatomisch korrekten Begriffe sind Penis/Hodensack und Vulva/Vagina (Vulva für den von aussen sichtbaren Anteil und Vagina für die Scheide).






Entdeckung der unterschiedlichen Gefühle

ausgelöst durch Berührungen des eigenen Körpers

-  Die Unterscheidung zwischen angenehmen und unangenehmen Berührungen kann, aufgrund der eingeschränkten Sensibilität, erschwert sein.
-  Ermöglichen Sie dem Kind, verschiedene Berührungsarten zu erleben: streicheln, massieren, mit mehr oder weniger Druck, schnelle oder langsame Berührungen (Berührungen an Geschlechtsorganen ausschliesslich durch das Kind). Beobachten Sie die Reaktionen des Kindes und lassen Sie es benennen, welche Berührungen es als angenehm/unangenehm erlebt.
-  «Hast du lieber, wenn ich deine Beine mit sanftem oder festem Druck eincreme?»
«Magst du es, da gekitzelt zu werden, oder lieber nicht?»

Entdeckung der Ausscheidung

-  Bei manchen Kindern ist ein Blasen-und/oder Darmmanagement notwendig.
-  Versuchen Sie, gegenüber den pflegerischen Massnahmen eine positive Einstellung zu haben und das Kind so früh wie möglich einzubeziehen. Erlauben Sie dem Kind, sein Genitale dabei anzuschauen und anzufassen. Das Kind kann z.B. den Penis halten oder die Vulvalippen (Schamlippen) öffnen. Somit entwickelt es einen Bezug zu seinem Genitale und dadurch eine gewisse Kontrolle über seinen Körper.
-  «Du machst auch Pipi/Gaggi (Urin/Stuhl), du brauchst nur den Katheter, der dir hilft.»
oder
«Der Katheter/der Einlauf hilft dir, Pipi/Gaggi zu machen.»

2 bis 4 Jahre

Diese Altersspanne ist von einem starken Drang zur Selbstständigkeit geprägt. Das Kind entdeckt die Aussenwelt und konfrontiert sich damit.

Erkundung des Körpers

ist nach wie vor ein wichtiger Aspekt: durch gezielte Selbstberührungen, inklusive der Geschlechtsorgane, können positive Gefühle ausgelöst werden (auch Autoerotik oder Selbstbefriedigung genannt)



Einige Kinder haben eine veränderte Sensibilität (Wahrnehmung) und können den Genitalbereich und die Beine/Füsse weniger spüren. Dadurch erkundet das Kind diese Körperteile weniger.






Lassen Sie das Kind z.B. im Sommer bei warmen Temperaturen ab und zu nackt sein, um seinen Körper wahrzunehmen und zu erkunden. Falls es seine Genitalien anfasst, versuchen Sie, positiv zu reagieren. Falls das Kind kein Interesse zeigt, ist das auch in Ordnung. Jedes Kind ist individuell. Niemand ausser dem Kind selbst darf seine Genitalien anfassen (ausser für die nötige Pflege).






«Ich sehe, du hast deinen Penis/deine Vulva entdeckt, das ist gut. Heute ist es schön warm, du kannst mal ohne Windel bleiben.» Benennen Sie die Geschlechtsorgane genauso wie alle anderen Körperteile. Vermeiden Sie unkorrekte Bezeichnungen wie: «da unten», «zwischen den Beinen» oder «Fudi». Die anatomisch korrekten Begriffe sind Penis/Hodensack und Vulva/Vagina (Vulva für den von aussen sichtbaren Anteil und Vagina für die Scheide).

Interesse und Bewusstsein für den Toilettengang

-  Bei manchen Kindern ist ein Blasen-und/oder Darmmanagement notwendig.
-  Fördern Sie trotz Blasen- und Darmmanagement den Bezug zum Genitalbereich: Kinder entwickeln den Bezug zu Penis/ Vulva, wenn sie diese benennen, sehen (Mädchen brauchen dafür einen Spiegel) und anfassen können.
Vor allem die Stuhlkontinenz ist vor dem Kindergarteneintritt ein wichtiger Meilenstein. Führen Sie mit Ihrem Kind das nötige Darmmanagement konsequent durch, um Unfälle zu minimieren.
-  Lassen Sie zu, dass sich das Kind schrittweise aktiv am Blasen- oder Darmmanagement beteiligen kann. Führen Sie es an die Selbstbeteiligung heran, sofern das Kind auf der Toilette sitzen kann. Dies gibt dem Kind das Gefühl, wie andere Kinder zu sein, und fördert die Selbständigkeit und das Selbstbewusstsein massgeblich.

Entwicklung des Bewusstseins für den eigenen Körper




-  Auseinandersetzung mit den eigenen körperlichen Fähigkeiten und Einschränkungen.
-  Stellen Sie dem Kind Bücher zur Verfügung, die das Selbstwertgefühl stärken und die Vielfalt/das Verschieden sein aufzeigen. Z.B. Abbildungen von Menschen mit verschiedenen Körperformen, Hautfarben, mit oder ohne körperlichen Einschränkungen, usw.
-  «In diesem Buch siehst du viele verschiedene Menschen. Die Welt ist schön, weil sie so vielfältig ist!»

4 bis 7 Jahre


Während der Zeit des Kindergartens macht das Kind in jedem Lebensbereich grosse Fortschritte. Das Interesse für den eigenen und andere Körper nimmt zu. Sie spielen z.B. gern Rollen- oder Doktorspiele, die zur normalen Entwicklung gehören und sein dürfen.

Interesse am eigenen und an anderen nackten Körpern

z.B. Doktorspiele

-  Das natürliche Interesse an anderen nackten Körpern kann, z.B. aufgrund von eingeschränkter Mobilität oder Windel, nicht umgesetzt werden.
-  Stellen Sie dem Kind altersentsprechende Bücher zur Verfügung, in denen nackte Körper vorkommen.
-  Medien-/Bücherempfehlungen: siehe QR Code auf der letzten Seite.

Entwicklung des natürlichen Schamgefühls und Erlernen der sozialen Regeln

-  Aufgrund der notwendigen Pflegemassnahmen im Genitalbereich können manche Kinder keine oder nur ein vermindertes Schamgefühl entwickeln (diese altersadäquate Körperscham dient als Schutz der eigenen Intimsphäre). Infolgedessen ist es schwieriger zu lernen, wem, wann und wo die Geschlechtsorgane gezeigt werden dürfen. Der Schutz der Intimsphäre lässt sich nicht immer gewährleisten, ist dennoch besonders wichtig.



Schutz der Intimsphäre lässt sich üben.

Achten Sie auf einen geschützten Rahmen für die Intimpflege.

Versuchen Sie Ihrem Kind beizubringen, wo und vor wem es passend respektive unpassend ist, sich nackt zu zeigen.

Lassen Sie die pflegerischen Massnahmen im Genitalbereich (Intimpflege, Blasen- und/oder Darmmanagement) von einer begrenzten Anzahl Personen durchführen. Die Kinder sollen dabei so viel wie möglich selbst übernehmen und selbst bestimmen, was die helfende Person ausführen soll. Bringen Sie dem Kind grundlegende Sauberkeits- und Hygienemassnahmen bei.



«Dein Penis/deine Vulva sind wie Schätze, die man schützen soll. Die wertvollen Schätzen dürfen nicht alle sehen, sondern nur ausgewählte Personen. Dein Körper gehört dir und nur du darfst darüber entscheiden.»

Eine Fachperson zeigt Ihnen gern, wie das Kind auf spielerische Art und Weise das Katheterisieren und die Darmspülungen selbst oder mit wenig Unterstützung übernehmen kann.


Regulierung von Nähe und Distanz






Kinder mit Spina bifida erleben öfters eine Abhängigkeit von Bezugspersonen und sind auf pflegerische Betreuung, teilweise mit viel Körperkontakt, angewiesen. Ihr Gespür für Nähe und Distanz kann beeinträchtigt sein. Grenzen wahrzunehmen und sie auszudrücken, kann ihnen deswegen schwer fallen.



Üben Sie mit dem Kind, gute und schlechte Körperberührungen zu unterscheiden. Lassen Sie das Kind benennen, bei welcher Person eine Annäherung gewünscht und bei welcher eine gewisse Distanz nötig ist. Ermutigen Sie das Kind, «Nein» zu sagen und bringen Sie dem Kind bei, auch ein «Nein» von Anderen zu akzeptieren.

-  Spielen Sie beispielsweise Spiele mit Körperkontakt, z.B. Kitzeln (ausgenommen Geschlechtsorgane) und lassen Sie das Kind mitteilen, was sich angenehm anfühlt und was nicht. Respektieren Sie seine Äusserungen. Schützen Sie das Kind, wenn Sie erleben, dass eine Person dem Kind zu nahe kommt und dies zu Grenzverletzungen führt: z.B. das Kind wird mit einer Umarmung begrüsst, welche es nicht mag. Melden Sie jeglichen Verdacht eines grenzverletzenden Verhaltens einer Fachperson.

Das Kind vergleicht sich mit anderen Kindern

-  Das Kind mit Beeinträchtigungen beginnt sich zu fragen, warum es in einzelnen Bereichen anders ist.
-  Erklären Sie Ihrem Kind mithilfe von ausgewählten Büchern und Broschüren, was Spina bifida ist, damit es die Diversität (Vielfalt) nachvollziehen und besser verarbeiten kann.
-  Nehmen Sie an Aktivitäten von Betroffenen Gruppen teil. Zeigen Sie Ihrem Kind mithilfe von Büchern, Broschüren und durch alltägliche Beispiele die Vielfalt der Menschen auf. Zum Beispiel verschiedene Kulturen, Hautfarben, Körpereigenschaften, Arten von Familien, sexuelle Orientierungen und Identitäten.

7 bis 12 Jahre

Im Grundschulalter sind Kinder stark mit der Entwicklung der eigenen Identität beschäftigt und oft in Kontakt mit Gleichgeschlechtlichen. Gleichzeitig können sie die ersten Erfahrungen mit «Liebesbeziehungen», sprich Zuneigung, Verliebtheit, Zärtlichkeiten, aber auch Enttäuschungen ausserhalb der Familien erleben. All diese Gefühle sind echt und sollen ernst genommen werden. In diesem Alter sind Kinder bei Themen wie Freundschaften, Intimität und Sexualität reservierter. Dies ändert sich erst, wenn sich die hormonellen Veränderungen bemerkbar machen.

Eintritt in die Pubertät zwischen 10 und 14 Jahren, allmähliche Produktion von Sexualhormonen



Bei Kindern (v.a. Mädchen) kann ein frühzeitiges Eintreten in die Pubertät stattfinden. Der Körper verändert sich stark, was zu Unsicherheiten führen kann. Die Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale (Brustentwicklung, Körperbehaarung, Peniswachstum u.a.) kann bereits mit 8 oder 9 Jahren auftreten, dementsprechend folgt auch die erste Menstruation (Regelblutung) verfrüht.






Klären Sie Ihr Kind über die körperlichen Veränderungen schrittweise, bereits ab 7-8 Jahren auf. Holen Sie sich bei Bedarf Rat bei unserem Team.






Dafür können Sie z.B. Bücher verwenden (siehe Bücherempfehlungen).




Sexualität (z.B. Selbstbefriedigung) wird privat erlebt

-  Aufgrund der veränderten Sensibilität (Wahrnehmung) und Funktionalität (z.B. verminderte Erektionsfähigkeit) kann bei manchen Kindern/Jugendlichen die Körpererkundung durch Selbstbefriedigung eingeschränkt sein.
-  Lassen Sie Ihr Kind seine Sensibilität und Funktionalität im Genitalbereich erforschen. Angenehme Berührungen können auch in anderen sensiblen Körperregionen erlebt werden. Dadurch werden neue erogene Zonen entdeckt, womit eine Art der «Ganzkörpersexualität» erkundet wird.
-  Ermöglichen Sie Ihrem Kind, Zeit allein zu verbringen, um unter anderem seinen Körper zu erkunden.

Schutz der eigenen Intimsphäre

-  Verspätete oder fehlende Entwicklung des natürlichen Schamgefühls.
-  Schutz der Intimsphäre: Wiederholen Sie mit dem Kind die Wichtigkeit von guten und schlechten Berührungen und dass niemand den Körper ohne seine Erlaubnis berühren darf.
-  Ermuntern Sie Ihr Kind, sich bei Unsicherheiten oder möglichen Vorfällen von Grenzverletzungen an eine vertraute Person zu wenden.

Erste Erfahrungen mit Beziehungsgestaltung




-  Ein partnerschaftlicher Beziehungsaufbau kann aufgrund der Abhängigkeit erschwert sein.
-  Fördern Sie die Teilnahme an Freizeitaktivitäten, damit Ihr Kind Kontakte ausserhalb der Familie aufbauen kann.
-  Lassen Sie Ihr Kind an Aktivitäten mit anderen Betroffenen oder mit Gleichaltrigen teilnehmen.

12 bis 18 Jahre




Mit den hormonell bedingten körperlichen Veränderungen machen sich eine neue Gefühlslage und ein Verlangen nach Sexualität bemerkbar. Eine Neuorganisation der Gehirnstrukturen bringt eine Instabilität auf der Gefühlsebene mit sich.

Eintritt in die Pubertät




unter Einfluss der Sexualhormone

-  Der Körper kann sich verfrüht entwickeln. Der Unterschied zwischen Körperentwicklung und kognitivem Entwicklungsalter kann sehr gross sein und unter Umständen zu Verunsicherungen führen.
-  Erklären Sie dem/der Jugendlichen anhand von Bildern die körperlichen Veränderungen in der Pubertät.
-  Regelmässige Kontrolle und Beratung bei einem/r Frauenarzt/-ärztin und bei einem/r Urologe/in mit Erfahrung mit Menschen mit Beeinträchtigungen.

Sorgen um Erscheinungsbild und Auseinandersetzung mit Schönheitsidealen (v.a. in den Medien) mit der zentralen Frage: «Bin ich normal?»




-  Zusätzliche Auseinandersetzung mit den eigenen körperlichen Einschränkungen und Entwicklungen.
-  Zeigen Sie Verständnis für die herausfordernde Zeit des Erwachsenwerdens.
-  Betonen Sie im Alltag immer wieder die Stärken der/des Jugendlichen, um sein/ihr Selbstvertrauen zu stärken. Erwähnen Sie immer wieder, wie schön und wertvoll ihr/sein Körper ist. Holen Sie sich bei Bedarf professionelle Unterstützung.

Erste Erfahrungen mit Beziehungsgestaltung und Ablösung von den Eltern




-  Der Aufbau von neuen Beziehungen und die Ablösung von den bisherigen Bezugspersonen können aufgrund der Abhängigkeit erschwert sein.
-  Finden Sie mit dem/der Jugendlichen heraus, wann Ihre Unterstützung sinnvoll und nötig und wann es wichtiger ist, die Selbstständigkeit anzustreben. Die schrittweise Übernahme der Eigenverantwortung steigert das Selbstvertrauen des/der Jugendlichen. Dies ist die Voraussetzung für ein erfülltes selbstbestimmtes (Sexual-) Leben.
-  Ermöglichen Sie dem/der Jugendlichen wo möglich immer mehr Autonomie und Selbstwirksamkeit. Lassen Sie sie/ihn an Aktivitäten mit anderen Betroffenen oder Gleichaltrigen teilnehmen.

Erste intime Beziehungen

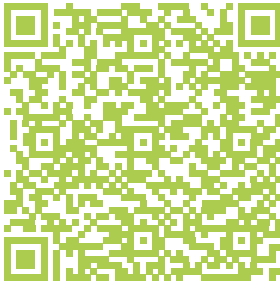
Auseinandersetzung mit sexueller Orientierung/Identität, Flirten, Dating, Partnerschaft. Die «Peer-Gruppe» wird immer wichtiger als das Elternhaus

-  Das sexuelle Experimentieren kann durch die körperlichen Einschränkungen und die Abhängigkeit erschwert sein.
-  Wiederholen Sie die wichtigsten Aspekte der Sexualaufklärung. Das Recht auf Selbstbestimmung ist die Grundlage einer respektvollen Beziehung. Die Voraussetzung dafür ist, eigene Bedürfnisse wahrnehmen, ausdrücken und für eigene Grenzen einstehen zu können.
-  Lassen Sie dem/der Jugendlichen Freiraum und gewähren Sie ihm/ihr Zeit, um allein mit dem Freund oder der Freundin sein zu können. Vergewissern Sie sich, dass er/sie über sexuelle Rechte, Umgang mit Medien, Verhütungsmittel und Schutz vor sexuell übertragbaren Infektionen Bescheid weiss. Bei Bedarf fragen Sie Ihre Fachperson nach Informationsmaterial.

Medienkompetenz im Bereich der Sexualität

-  Das Thema Sexualität ist in den Medien allgegenwärtig. Zu Sexualität und Behinderung finden sich jedoch kaum Informationen. Die Jugendlichen, die sich im Internet bewegen, sind ausserdem gefährdet auf ungeeignete Inhalte zu stossen.
-  Lassen Sie sich beraten, welche Bücher oder Webseiten sich für die Wissensvermittlung eignen. Fördern Sie die Medienkompetenz der/des Jugendlichen.
-  Die empfohlenen Webseiten bieten professionelle Beratung und Informationen an, teilweise auch in leichter Sprache.

Medienempfehlungen zur Förderung der sexuellen Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida



www.kispi.uzh.ch/kontinenz#downloads