



<b>AWMF-Register Nr.</b>	<b>028/042</b>	<b>Klasse:</b>	<b>S2k</b>
--------------------------	----------------	----------------	------------

# S2k Praxisleitlinie Intelligenzminderung

**AWMF-Register Nr. 028-042**

**Federführende Fachgesellschaft:**

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und  
Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und  
Psychotherapie

**Beteiligte Fachgesellschaften:**

Berufsverband für Kinder- und  
Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und  
Psychotherapie,  
Bundesarbeitsgemeinschaft der Leitenden  
Klinikärzte für Kinder- und  
Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und  
Psychotherapie, Deutsche Gesellschaft für  
Sozialpädiatrie und Jugendmedizin,  
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und  
Psychotherapie, Psychosomatik und  
Nervenheilkunde

**Kooperierende Fachgesellschaft:**

Gesellschaft für Neuropädiatrie

**Leitlinienprojektgruppe**

Pia Bienstein | Michael Buscher | Filip Caby | Klaus Hennische  
Knut Hoffmann | Dieter Irblich | Ute Mendes | Martin Menzel  
Helmut Peters | Gotthard Roosen-Runge

**Federführend:** Frank Häbler



**Inhalt**

Inhalt.....	3
1. Einführung .....	1
1.1. Hintergrund der Leitlinie (LL) und Problemstellung .....	1
1.2. Spezielle Aspekte im Erwachsenenalter .....	4
1.3. Ziele, Zielgruppe und Geltungsbereich der Leitlinie .....	4
Literatur .....	5
2. Methoden der LL.....	7
2.1. Beteiligte .....	7
2.2. Definition und Aufgabe von Leitlinien LL.....	8
2.3. Methodik der Leitlinienerstellung .....	9
2.4. Gültigkeitsdauer .....	9
2.5. Evidenzkriterien und Empfehlungsgrade .....	10
2.6. Andere berücksichtigte Leitlinien .....	10
2.7. Finanzierung der vorliegenden Leitlinie .....	11
2.8. Interessenkonflikte .....	11
3. Allgemeine Aspekte .....	12
3.1. Epidemiologie.....	12
3.2. Definitionen und Klassifikationen.....	12
3.2.1. Definitionen .....	12
3.2.2. Ursachen von Intelligenzminderungen .....	16
Literatur .....	19
3.3. Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung .....	20
3.3.1. Allgemeine Aspekte.....	20
3.3.2. Anamnese .....	22
3.3.3. Somatische Diagnostik .....	24
3.3.4. Psychiatrische Diagnostik.....	26
3.3.5. Psychologisch-psychometrische Untersuchung.....	27
Literatur .....	29
3.4. Intervention .....	30
3.4.1. Allgemeine Aspekte.....	30
3.4.2. Psychopharmakotherapie .....	31
3.4.3. Psychotherapie.....	32
Literatur .....	33
4. Spezielle Aspekte nach Lebensalter .....	34
4.1. Vorschulalter 0–6 Jahre.....	34
4.1.1. Diagnostik.....	34
4.1.2. Interventionen.....	41
Literatur .....	45
4.2. Schulalter 7–18 Jahre .....	49
4.2.1. Diagnostik.....	49
Literatur .....	54
4.2.2. Interventionen.....	55
Literatur .....	66
4.3. Erwachsenenalter.....	68
4.3.1. Diagnostik bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung .....	68
4.3.2. Interventionen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung.....	69
4.3.3. Alltagsbetreuung und Heilpädagogik in der stationären Behindertenhilfe.....	73
4.3.4. Alter.....	74
Literatur .....	74
5. Spezieller Teil .....	78
5.1. Spezielle Störungen .....	78
5.1.1. Epidemiologie.....	78
5.1.2. Verhaltensprobleme.....	79
5.1.3. Tiefgreifende Entwicklungsstörungen .....	81
5.1.4. Schizophrene Psychosen .....	82

5.1.5.	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS).....	84
5.1.6.	Angststörungen .....	85
5.1.7.	Affektstörungen .....	86
5.1.8.	Ausscheidungsstörungen .....	86
5.1.9.	Essstörungen .....	86
5.1.10.	Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) .....	87
Literatur	.....	88
5.2.	Selbstverletzendes Verhalten .....	91
5.2.1.	Definition .....	91
5.2.2.	Klassifikation .....	91
5.2.3.	Epidemiologie .....	92
5.2.4.	Ätiologie.....	94
5.2.5.	Diagnostik.....	95
5.2.6.	Behandlungsansätze .....	96
Literatur	.....	98
5.3.	Schmerz- und Schmerzbehandlung .....	101
5.3.1.	Schmerzassessment .....	103
5.3.2.	Schmerzanamnese.....	103
5.3.3.	Selbsturteil.....	104
5.3.4.	Fremdurteil – Fragebögen .....	105
5.3.5.	Schmerzmanagement.....	106
Literatur	.....	107
5.4.	Substanzmissbrauch .....	108
5.4.1.	Epidemiologie .....	108
5.4.2.	Risikofaktoren.....	109
5.4.3.	Therapeutische Ansätze .....	110
Literatur	.....	110
5.5.	Unterstützte Kommunikation .....	111
Literatur	.....	114
5.6.	Sexualität .....	115
5.6.1.	Sexualverhalten bei geistig Behinderten .....	115
5.6.2.	Viktimologie .....	116
5.6.3.	Sexualerziehung.....	116
5.6.4.	Kontrazeption .....	119
5.6.5.	Sexualtherapeutische Interventionen.....	119
5.6.6.	Sterilisation.....	120
5.6.7.	Literatur .....	121
6.	Anhang .....	123
6.1.	Ergänzungen zu medizinischen Aspekten der Intelligenzminderung .....	123
6.1.1.	Untersuchungsbogen.....	123
6.1.2.	Spezielle Indikationen für erweiterte Laboruntersuchungen.....	125
6.1.3.	Therapeutische Maßnahmen bei Stoffwechselstörungen.....	129
6.1.4.	Liste genetischer Syndrome, die mit Intelligenzminderung einhergehen.....	133
6.2.	Gesetzliche Grundlagen.....	140
6.2.1.	Jugendhilfe und Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche gem. § 35a SGB VIII.....	141
Literatur	.....	142
6.3.	Gutachterliche Aspekte .....	142
6.3.1.	Forensische Relevanz im Zivilrecht und Öffentlichen Recht.....	142
6.3.2.	Forensische Relevanz im Strafrecht .....	143
6.3.3.	Betreuungsrecht .....	147
6.3.4.	Öffentlich-rechtliche Unterbringung.....	147
6.3.5.	Familienrecht.....	148
Literatur	.....	149

## 1. Einführung

### 1.1. Hintergrund der Leitlinie (LL) und Problemstellung

Menschen mit Intelligenzminderung galten lange Zeit als Stiefkinder, „Cinderellas“ der Psychiatrie (Tarjan 1966). Erst mit der Psychiatrie-Enquete 1975 gelang ein erster Schritt zur Reform. Sie forderte eine Trennung der Versorgung psychisch Kranker und geistig Behinderter sowie die Schaffung von eigenständigen Behinderteneinrichtungen außerhalb der Krankenhäuser.

Später, in der Deklaration von Madrid 1996 (Helmchen 1999) verpflichteten sich die Psychiater „die beste verfügbare Therapie in Übereinstimmung mit anerkannten wissenschaftlichen Erkenntnissen und ethischen Prinzipien anzubieten. Psychiater sollen therapeutische Maßnahmen so gestalten, dass sie die Freiheit so wenig wie möglich beeinträchtigen.“ Ziel war nicht nur eine Entpsychiatisierung und Enthospitalisierung, sondern auch eine Verbesserung der Lebensqualität und die Schaffung mehrdimensionaler multiprofessioneller therapeutischer Ansätze.

Zwei Jahre nach ihrer Unterzeichnung trat am 26. März 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention (Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen – Bundesgesetzblatt 2008) auch in Deutschland in Kraft. Ziel dieses von über 130 Staaten gezeichneten Übereinkommens ist, die Chancengleichheit behinderter Menschen zu fördern und ihre Diskriminierung in der Gesellschaft zu unterbinden. Mit dieser Zielsetzung steht die Konvention unmittelbar für das Empowerment der in der und von dieser Gesellschaft behinderten Menschen. (Valentin Aichele: Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Deutsches Institut für Menschenrechte 2008). Die Konvention listet die individuellen subjektiven Rechte der Menschen mit Behinderung auf. Dazu gehören unter anderem

- das Recht auf Leben (Artikel 10),
- das Recht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht und Schutz der Rechts- und Handlungsfähigkeit (Artikel 12),
- das Recht auf Zugang zur Justiz (Artikel 13),
- das Recht auf Freiheit und Sicherheit (Artikel 14),
- Freiheit vor Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch (Artikel 16),
- das Recht auf seelische und körperliche Unversehrtheit (Artikel 17),
- das Recht auf unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gesellschaft (Artikel 19),
- **das Recht auf Gesundheit** (Artikel 25) und
- das Recht auf Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben (Artikel 29).

---

#### Artikel 25 – „Gesundheit“ (Bundesgesetzblatt 2008) lautet:

Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben.

Insbesondere:

- a) stellen die Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens;
-

- 
- b) bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen;
- c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten;
- d) erlegen die Vertragsstaaten den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen.
- 

Welche Auswirkungen die Behindertenrechtskonvention auf deutsche Gesetze haben wird, bleibt abzuwarten. Während in Deutschland noch immer die Integration favorisiert wird, geht die UN-Konvention einen Schritt weiter und spricht von sozialer Inklusion. Das bedeutet, im vollen Umfang an der Gesellschaft teilzuhaben und dabei Autonomie und Unabhängigkeit zu wahren. Indem die Konvention Menschen mit Behinderungen davon befreit, sich selbst als „defizitär“ sehen zu müssen und als defizitär angesehen zu werden, geht es auch um die Überwindung des sogenannten medizinischen Modells. Vielmehr wird die gesellschaftliche Wertschätzung von Menschen mit Behinderung gefordert (Diversity-Ansatz), die zur Normalität menschlichen Lebens und des gesellschaftlichen Zusammenlebens gehört. Die Konvention definiert nicht den Begriff Behinderung, beschreibt ihn aber als dynamisches Konzept, das hinreichend offen ist, um Erfahrungen und Erkenntnisse zukünftiger gesellschaftlicher Lern- und Sensibilisierungsprozesse einzubeziehen.

Da Menschen mit Intelligenzminderung einerseits vulnerabler für somatische und psychische Störungen und Erkrankungen sind, diese in Symptomatik und Verlauf deutlich von den üblichen Manifestationen abweichen können und andererseits eine erschwerte Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens (Adaptabilität) aufweisen, bedürfen sie deshalb einer besonderen medizinischen Aufmerksamkeit und Fürsorge. In Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention wird verlangt, dass Menschen mit Behinderungen nicht nur die gleichen Gesundheitsleistungen wie andere Menschen auch erhalten sollen, sondern darüber hinaus, dass ihnen Gesundheitsleistungen angeboten werden, die „speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen.“

Die Diagnostik der Intelligenzminderung mit und ohne psychische Störungen ist ein komplexer Prozess, der auf mehreren Ebenen mit unterschiedlichen Methoden ablaufen muss (multidimensionale Diagnostik). In der Therapie sind störungsspezifische individualisierte multimodale Ansätze (nötigenfalls unterstützt durch psychopharmakologische Interventionen) und eine enge Vernetzung der psychosozialen Helfersysteme gefordert.

Vor allem die diagnostische und therapeutische Einbeziehung der Eltern und Geschwister ist in jedem Fall notwendig, um interpersonale Symptomatiken, zusätzliche Risiken, aber auch Ressourcen zu erkennen und therapeutisch nutzen zu können. Die elterliche Verantwortung stellt die Eltern vor außergewöhnlich hohe psychische, soziale und häufig auch finanzielle Anforderungen. Das Zusammenleben von betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern löst häufig dysfunktionale Dynamiken in der Familie aus (Müller-Zurek 2008).

Spezielle Aspekte im Kindes- und Jugendalter Art und Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung bestimmen wesentlich den Umgang im Alltag hinsichtlich Unterstützung, Begleitung, Betreuung, Beaufsichtigung und Pflegeaufwand und damit auch die körperlichen, emotionalen und auch finanziellen Belastungen der Familienangehörigen, wie auch der Betreuer in den Einrichtungen. Um möglichst frühzeitig effiziente Hilfen installieren zu können, bedarf es einer fundierten rechtzeitigen Diagnostik. Dennoch kann die frühzeitige Feststellung einer intellektuellen Behinderung auch unerwünschte Wirkungen haben

(Stigmatisierung, Vernachlässigung weiterer Förderung, Beeinträchtigung der emotionalen Beziehung u.a.).

Ausgehend von diesen Besonderheiten gilt es, Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderungen, die einen Anspruch auf eine angemessene gesundheitliche Versorgung haben, durch spezialisierte gesundheitsbezogene Leistungen im präventiven, kurativen und rehabilitativen Bereich eine weitestgehend selbstständige und selbst bestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Es gilt hier wie in vielen anderen Bereichen der Kinder- und Jugendpsychiatrie das Prinzip: ambulant vor teilstationär vor stationär.

Dieses Ziel steht in völligem Einklang mit den Schwerpunktsetzungen des Grünbuches der Kommission der Europäischen Gemeinschaften vom 14.10.2005 (Häßler 2007).

Zwischen Anspruch und Erfordernissen bezüglich der gesundheitlichen Versorgung von geistig behinderten Kindern und Jugendlichen mit und ohne psychische Störungen sowie der Realität klafft mit gewissen territorialen Ausnahmen eine große Lücke, die sich in erster Linie auf strukturelle aber auch inhaltlich diagnostisch-therapeutische Aspekte bezieht. Eine Erhebung an kinder- und jugendpsychiatrischen Kliniken, in die die Angaben von 74 von insgesamt 136 Kliniken eingingen, zeigte, dass der Anteil der ambulant und stationär behandelten geistig behinderten Patienten bei jeweils 6% lag (Hennicke 2005). Wenn eine Klinik über ein ambulantes und/oder stationäres Spezialangebot verfügt, was bei nur 8% der Kliniken der Fall war, wurden deutlich mehr Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung und zusätzlichen psychischen Störungen versorgt. Von einer flächendeckenden regionalisierten kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung dieser Personengruppe kann somit keine Rede sein. An der generellen Einschätzung, dass es erheblichen Verbesserungsbedarf im Hinblick auf die kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung psychisch kranker Kinder und Jugendlicher mit Intelligenzminderung gibt, hat sich trotz aller Bemühungen nichts geändert (Hebebrand und Buscher 2013). In der erwähnten Befragung (Hennicke 2005) wurde die psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgungssituation für geistig behinderte Kinder und Jugendliche mit zusätzlichen psychischen Störungen durch die ärztlich tätigen Kinder- und Jugendpsychiater mit Noten zwischen 4 und 5 bewertet. Es herrschte auch eine gewisse Unwissenheit, wo und von wem diese Kinder und Jugendlichen, die überwiegend in den Familien, teils aber auch in Fördereinrichtungen der Behindertenhilfe leben, versorgt werden. Das spricht gegen eine existente multiprofessionelle Vernetzung entsprechender Angebote. Positiv zu sehen ist, dass sowohl im Bereich der diagnostischen Verfahren als auch der therapeutischen Interventionen (z.B. Psychotherapie, heilpädagogische Übungsbehandlung, Familientherapie, Ergotherapie, Kreativtherapien, Psychoedukation und Psychopharmakotherapie) der hohe Qualitätsstandard der Kinder- und Jugendpsychiatrie (vgl. F1-Leitlinien, Hennicke et al. 2009) und der Sozialpädiatrie (vgl. Qualitätspapier: „Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung“ <http://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-psychische-stoerungen-bei-im-2013.pdf> – Zugriff im Juni 2014) bei dieser Personengruppe zum Tragen kommt, auch wenn bis dato der Evidenzgrad der angewandten therapeutischen Strategien eher gering ist. Insbesondere bei der Psychopharmakotherapie (Prävalenz abhängig vom Schweregrad der Behinderung zwischen 25 und 40%) gilt es zu berücksichtigen, dass fehlende Zulassungen für das Kindes- und Jugendalter,

- nur wenige fundierte wissenschaftliche Untersuchungen,
- veränderte oder paradoxe Wirkungsweisen,
- notwendige Abweichungen von Dosierungs- und Dosisschemata,
- erschwerte Wirkungs- und Nebenwirkungsbeurteilungen,
- vielfältige Interaktionen durch Polypharmazie,
- Verabreichungs- und Complianceprobleme und nicht zuletzt
- gesetzliche Vorschriften

den Einsatz limitieren. Vor diesem Hintergrund hat die Gemeinsame Kommission „Seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit geistigen und schweren Lernbehinderungen“ der DGKJP, des BKJP und

der BAG der leitenden Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie gängiges Wissen und klinische Erfahrungen einiger Experten zusammengefasst und in einer S1-Leitlinie veröffentlicht (Hennicke et al. 2009), die Basis für die nunmehr vorliegende S2-Leitlinie war.

Dieselbe Kommission hatte bereits im Jahre 2006 aufgrund der unbefriedigenden kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgungssituation für geistig behinderte Kinder und Jugendliche mit und ohne zusätzliche psychische Störungen ein Positionspapier veröffentlicht, in dem entsprechende Zielstellungen für die einzelnen Versorgungsbereiche (ambulant, teilstationär, vollstationär) formuliert sind. Darin ist auch die Vernetzung zwischen den unterschiedlichsten Berufsgruppen und Hilfesystemen enthalten.

Bewährt hat sich die Integration spezieller ambulanter (mit oder ohne aufsuchenden Charakter) und stationärer Einheiten für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderungen in eine große kinder- und jugendpsychiatrische Klinik, nicht nur in Bezug auf die Nutzung der umfassenderen sachlichen und personellen Ressourcen, sondern auch in Bezug auf eine zumindest partielle Integration. Die besonderen Bedürfnisse und Aspekte einer umfassenden Versorgung, denen insbesondere Eltern-Kind-Stationen gerecht werden, sollten sich nicht nur in den angepassten Personalanhaltszahlen, sondern auch in den Sonderregelungen bezüglich der Verweildauer widerspiegeln. Inwieweit das neue Entgeldsystem PEPP in den psychiatrischen Kliniken den diagnostischen und therapeutischen Mehraufwand berücksichtigt, bleibt abzuwarten.

Unabhängig von Abrechnungs- und Vergütungssystemen benötigen Kinder und Jugendliche mit geistiger bzw. Mehrfachbehinderung und zusätzlichen psychischen Störungen besonders geschultes Personal, das einerseits im Umgang mit diesen psychischen Störungen, andererseits mit den spezifischen Lebenserfahrungen und Kommunikationsformen behinderter Kinder sowie deren Lebenskontexten vertraut und versiert ist. Um dieses zu garantieren, bedarf es spezieller Weiterbildungscurricula sowie einer stärkeren inhaltlichen Orientierung auf diese Klientel in der studentischen und fachärztlichen Aus- und Weiterbildung.

## **1.2. Spezielle Aspekte im Erwachsenenalter**

Obwohl die Lebenserwartung von Menschen mit Intelligenzminderung in den letzten 10 Jahren um ca. 10 Jahre gestiegen ist und sich damit auch das Störungsspektrum um die gerontopsychiatrischen Aspekte erweitert hat, deckt die psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen psychischen Störungen derzeit den differenzierenden Bedarf an Diagnostik und Behandlung nicht (Positionspapier der DGPPN „Zielgruppenspezifische psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Erwachsenen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Störungen – Situation, Bedarf und Entwicklungsperspektiven“ 2009). Darüber hinaus hat sich das GKV-Modernisierungsgesetz nachteilig auf die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen ausgewirkt. Der behinderungsbedingte Versorgungsbedarf ist finanziell nicht ausreichend gedeckt. 39% der in einer Studie Befragten hätten wegen der Praxisgebühr und bestimmter Leistungsausschlüsse auf notwendige und ärztlich empfohlene Leistungen verzichtet, speziell bei Zahnersatz, Arznei- und Verbandmitteln sowie Sehhilfen (Dt-Ärzteblatt 2009; 106: 281). Ein weiteres Problem ist, dass Ärzte und Angehörige anderer Berufsgruppen in diesem Gebiet der Medizin ungenügend oder gar nicht ausgebildet sind, da entsprechende Inhalte weder während des Studiums noch in der Facharztausbildung oder in der Weiter- und Fortbildung ubiquitär angeboten werden. So taucht in der Musterweiterbildungsordnung für Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie der Begriff „Intelligenzminderung“ erstmals 2006 auf, allerdings ohne weitere inhaltliche Ausführungen. Im somatischen Bereich gibt es seit einigen Jahren ein Weiterbildungscurriculum „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“, angeboten von der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ([www.aemgb.de](http://www.aemgb.de)), welches auch von der Bundesärztekammer anerkannt worden ist. Auch das Bild in der Öffentlichkeit ist noch weitestgehend durch Voreingenommenheit, Ignoranz und Intoleranz geprägt und getrübt.

## **1.3. Ziele, Zielgruppe und Geltungsbereich der Leitlinie**

Diese Leitlinie soll in erster Linie Medizinern, Psychologen, Psychotherapeuten, Gesundheits- und

Krankenpfleger, die ambulant oder in teilstationären sowie stationären Einrichtungen tätig sind und Menschen mit Intelligenzminderung diagnostizieren, therapieren, betreuen, unterstützen und versorgen einen Überblick über den aktuellen Stand des Wissens und eine gute klinische Praxis vermitteln. Eine gute klinische Praxis beruht einerseits auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und andererseits auf gesetzlichen Bestimmungen und muss ethische Überlegungen berücksichtigen. Ebenso wie das Ziel anderer Leitlinien ist die Implementierung in die klinische Praxis und die Verbesserung dieser auch das Ziel der vorliegenden Leitlinie.

Sie soll, Empfehlungen zur entwicklungsassoziierten Diagnostik der Intelligenzminderung als klinisch und testpsychologisch festgestellte Beeinträchtigung verschiedener Funktionen geben. Der Zustand der intellektuellen Behinderung ist ein hochkomplexer individueller, psychologischer und sozialer Prozess auf der Basis eines entwicklungsverzögerten, unreifen oder geschädigten Zentralnervensystems (ZNS), von „Defiziten in der Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung, der Steuerung von Aufmerksamkeits- und Speicherprozessen oder im Gebrauch von Sprache zur Vermittlung von Lernerfahrungen“ sowie von sozialen Zuschreibungen, „durch die das Individuum erst zu einem (in der Partizipation am gesellschaftlichen Leben) Behinderten wird“ (Sarimski 2003, 2013). Die struktur- und förderorientierte Diagnostik der intellektuellen Behinderung umfasst daher in besonderer Weise, im Sinne einer ganzheitlichen, auf die Würde des einzelnen Individuums gerichteten Sicht auch die individuellen Ressourcen und Kompetenzen. Eine solche umfassende Diagnostik hat weitreichende Implikationen.

Aus der Feststellung der intellektuellen Behinderung leiten sich Rechtsansprüche auf spezifische Förderungen, Assistenzen und Unterstützungen ab, die die Person selbst und seine Familie in die Lage versetzen sollen, die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen und zu verbessern (Eingliederungshilfe für Behinderte gem. SGB XII, SGB IX), wie auch dem Kind die ihm angemessene Beschulung und Ausbildung zu gewährleisten.

Ein weiteres Ziel dieser Leitlinie ist es, Empfehlungen zur speziellen Diagnostik und Therapie der bei Menschen mit Intelligenzminderung häufig auftretenden Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen zu geben.

Da Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen vulnerabler bezüglich des Auftretens somatischer und psychischer Störungen sind und damit mehr oder weniger assoziiert Probleme in der Impulskontrolle auftreten, soll diese Leitlinie auf spezielle Aspekte des selbstverletzenden Verhaltens, des fremdaggressiven Verhaltens und des Substanzkonsums eingehen. Darüber hinaus gibt sie Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie von Schmerz, zu sexuellen Besonderheiten und nicht zuletzt zu forensischen Aspekten ab.

Den Mitarbeitern der Expertengruppe war bei der Erarbeitung der Leitlinie bewusst, dass es viele Überschneidungen in Teilaspekten zu schon existierenden Leitlinien gibt, auf die an den entsprechenden Stellen auch verwiesen wird.

Mit der Diagnostik der Intelligenzminderung und die Therapie der damit assoziierten psychischen Störungen und Verhaltensmerkmale bzw. Verhaltensauffälligkeiten sind in erster Linie Ärzte verschiedener Fachrichtungen, Psychologen, ärztliche und psychologische Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten befasst. Darüber hinaus sind Ergotherapeuten, Heilpädagogen, Heilerziehungspfleger sowie Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger maßgeblich an der Versorgung beteiligt.

## **Literatur**

Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008

Häßler F (2007) Versorgung von geistig behinderten Kindern und Jugendlichen mit und ohne zusätzliche psychische Störung in Deutschland. *Z. Kinder-Jugendpsychiat. Psychother.* 35 (6): 381–383

Hebebrand J, Buscher M (2013) Verbesserung der klinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 41: 5–10

Helmchen H (1999) Psychiatrie und Ethik: die Deklaration von Madrid. In: Fegert JM, Häßler F, Rothärmel S (Hrsg.) *Atypische Neuroleptika in der Jugendpsychiatrie.* Stuttgart, Schattauer, S. 21–29

- Hennicke K (2005) Stationäre und ambulante Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in den Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie in Deutschland. In: Seidel M (Hrsg.) Die stationär-psychiatrische Versorgung von psychisch erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung, Materialien der DGSG, Band 10, S. 17–35
- Hennicke K, Buscher M, Häßler F, Roosen-Runge G (2009) Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. S1-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. (DGKJP), Berlin, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Müller-Zurek, C (2008) Eine (fast) normale Familie – die Perspektive der Angehörigen. *Psychotherapie im Dialog* 9: 167–170
- Sarimski K (2003) Psychologische Diagnostik. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC. *Intelligenzminderung*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 55–70
- Sarimski K (2013) Psychologische Diagnostik. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häßler F, Sarimski K. *Intelligenzminderung*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 212–231
- Tarjan G (1966) Cinderella and the prince: mental retardation and community psychiatry. *Am J Psychiatry* 122: 1056–1059

## 2. Methoden der LL

### 2.1. Beteiligte

Tab. 1 Mitglieder der Expertengruppe

Name	Mandat für die ...	Adresse + E-Mail	Tel.
Prof. Dr. med. Frank Häßler – Koordinator	DGKJP	Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter des Universitätsklinikums Rostock Gehlsheimer Str. 20 18147 Rostock, frank.haessler@med.uni-rostock.de	d.: 0381 494 4600
Prof. Dr. Pia Bienstein	DGSPJ	Universität zu Köln Humanwissenschaftliche Fakultät Department für Heilpädagogik und Rehabilitation Zentrum für Diagnostik und Förderung – ZeDiF Klosterstr. 79b 50931 Köln pia.bienstein@uni-koeln.de	d.: 0221 470 5552
Prof. em. Dr. med. Klaus Hennicke	BKJPP	Kinder- und Jugendpsychiatrische Beratungsstelle Gesundheitsamt Spandau von Berlin Carl-Schurz Str. 17, 13597 Berlin klaus.hennicke@gmx.de	p.: 0174 9893134
Dr. med. Knut Hoffmann	DGPPN	LWL-Universitätsklinikum Bochum der Ruhr-Universität Bochum stellvertr. Direktor der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Präventivmedizin Alexandrinenstr. 1–3 44791 Bochum, knut.hoffmann@wkp-lwl.org	d.: 0234 50771105
Dr. Michael Buscher (3. Quartal 2012 ausgeschieden)	BAG der Leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugend- psychiatrie, Psycho- somatik und Psycho- therapie	Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Abteilung 3, Schwerpunkt Integrative Behandlung, LVR-Klinik Viersen Johannisstraße 70 41749 Viersen Michael.Buscher @lvr.de	d.: 02162 9631
ÄD Dr. Martin Menzel	BAG der Leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugend- psychiatrie, Psycho- somatik und Psycho- therapie	Mariaberg – Fachkrankenhaus Kinder- und Jugendpsychiatrie Burghaldenstr. 12 72501 Gammertingen m.menzel@mariaberg.de	d.: 07124 923– 7200

ÄD Dr. med. Helmut Peters	DGSPJ	Neuropädiatrie, Neonatologie Zentrum für Kinderneurologie und Sozialpädiatrie (Ki NZ) Rheinessen-Fachklinik Mainz Hartmühlenweg 2–4 55122 Mainz h.peters@rfk.landeskrankenhaus.de	d.: 06131 3782151
Dipl. Psych. Dieter Irblich	DGSPJ	D.Irblich@t-online.de Sozialpädiatrisches Zentrum kreuznacher diakonie Bereichsstelle Rhein-Hunsrück, Auf dem Schmiedel 22, 55469 Nannhausen	d.: 0676 16061
Dr. med. Gotthard Roosen-Runge	BKJPP	grrpraxis@web.de Wallstraße 11, 23879 Mölln	d. 04542844330
ÄD Dr. med. Filip Caby (ab 2. Quartal 2012)	BAG der Leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugend- psychiatrie, Psycho- somatik und Psycho- therapie	Abtl. f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie Marienkrankenhaus Papenburg- Aschendorf Marienstr. 8 26871 Papenburg Filip.Caby@t-online.de	d: 04962 502100

Als externe Beraterin wurde ab Oktober 2013 Frau Dr. Ute Mendes (Tel. [030] 130 23 1545 Fax [030] 130 23 2077, <mailto:ute.mendes@vivantes.de>), Leiterin des SPZ des Vivantes Klinikums Berlin hinzugezogen. An der Konsentierung war die Gesellschaft für Neuropädiatrie, vertreten durch Prof. Dr. med. Volker Mall, als kooperierende Fachgesellschaft beteiligt.

## 2.2. Definition und Aufgabe von Leitlinien LL<sup>1</sup>

*„Leitlinien sind definiert als systemisch entwickelte Entscheidungshilfen über die angemessene ärztliche Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen.“*

(<http://www.leitlinien.de/leitlinien-grundlagen/aufgaben-ziele>)

Sie sind Orientierungshilfen, d.h. „Handlungs- und Entscheidungskorridore“, von denen bei entsprechender Begründung oder entsprechenden Voraussetzungen abgewichen werden kann oder sogar muss. Vorrangiges Ziel dieser und anderer Leitlinien ist die Bereitstellung von wissenschaftlich fundierten Empfehlungen zur Erreichung einer optimalen Qualität der allumfassenden Gesundheitsversorgung.

Leitlinien kommt dabei die Aufgabe zu, das umfangreich vorhandene Wissen (evidence based and experience based, d.h. wissenschaftliche Evidenz und Praxiserfahrung) zu allgemeinen und speziellen Aspekten in Diagnostik, Therapie und Versorgung zu sichten, zu werten, gegensätzliche Standpunkte zu klären und unter Abwägung von Nutzen und Risiken das derzeitige Vorgehen der Wahl zu definieren. Dabei sollten nicht nur Morbidität und Mortalität, sondern auch Patienten- und Umfeldzufriedenheit sowie explizit Lebensqualität als relevante Zielgrößen berücksichtigt werden. Bei der vorliegenden Leitlinie handelt es sich um einen Konsens der multidisziplinär zusammengesetzten Expertengruppe aufgrund einer systematischen Recherche der Literatur, also nicht um die Meinung einzelner Fachexperten. Leitlinien unterscheiden sich von systematischen Übersichtsarbeiten oder Metaanalysen durch ihre primäre Zielsetzung, der

<sup>1</sup> Modifiziert aus DGPPN 2010, S2-Praxisleitlinie Therapeutische Maßnahmen bei aggressivem Verhalten

entsprechenden Zielgruppe ausformulierte und konkrete Entscheidungshilfen berietzustellen (<http://www.leitlinie.de>). Sie orientieren sich am Referenzbereich diagnostischer und therapeutischer Standards und legen nicht wie Richtlinien verbindliche Regeln fest.

*„Leitlinien sollten sich auf das Ausreichende und Zweckmäßige beschränken, sich an der Wirtschaftlichkeit orientieren und das Notwendige nicht überschreiten.“*

(<http://www.leitlinien.de/leitlinien-grundlagen/aufgaben-ziele>)

### 2.3. Methodik der Leitlinienerstellung

Die hier vorliegende Experten-Leitlinie mit formaler Konsensfindung (S2k) ging auf eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) zurück. Die DGKJP beauftragte den Koordinator, eine Expertengruppe einzuberufen. Die Expertengruppe setzte sich aus Vertretern der mit der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung und deren psychischen Störungen befassten ärztlichen, psychologischen und psychotherapeutischen Berufsgruppen zusammen. Vorwiegend waren klinisch und wissenschaftlich mit diesem Thema befasste Pädiater, Psychiater, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychologen und Psychotherapeuten angesprochen und von ihren jeweiligen Fachverbänden berufen worden.

In einer konstituierenden Sitzung wurde die inhaltliche Struktur diskutiert und abgestimmt:

- Unterscheidung in Diagnostik der Intelligenzminderung,
- Diagnostik und Therapie psychischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten im Allgemeinen und im Besonderen fokussiert auf die drei Altersbereiche Vorschulalter,
- Schulalter und Erwachsenenalter sowie die genannten speziellen Aspekte.

Ein initiales Koordinierungstreffen fand mittels Einladung durch den Koordinator der federführenden Fachgesellschaft DGKJPP am 20.09.2011 in der Geschäftsstelle der DGKJP in Berlin statt. Für die Mitglieder am Nominalen Gruppenprozess war ein Mandat für die Vertretung der beteiligten Fachgesellschaften über die jeweiligen Verbände vorab eingeholt worden. Am 6.3.2012 fand ein nächstes Treffen in der Geschäftsstelle der DGKJP in Berlin statt, in dessen Rahmen weitere Spezialthemen besprochen wurden. Der Koordinator wurde beauftragt, einen ersten Entwurf zu erstellen. Dieser lag am 28.1.2013 vor und wurde an alle per Mail mit der Bitte um Ergänzungen und Kommentare verschickt. In Vorbereitung auf die erste Konsenssitzung am 6. und 7.12. 2013 in Berlin wurde Frau Dr. Mendes als externe Moderatorin gewonnen. Alle im Zwischenzeitraum vorgenommenen Kommentare und Ergänzungen wurden chronologisch nach dem Datum ihrer Vornahme unter Moderation von Frau Dr. Mendes durch die teilnehmenden Experten diskutiert.

Mit Ausnahme folgender Aspekte und Kapitel und Unterkapitel: Kap.5.1 Spezielle psychische Störungen, Kap.4.2.2.7.4 Niedrig potente Antipsychotika, Kap.6.3.6. Jugendhilfe und Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche gem. §35a SGB VIII und Neufassung Kap.4.3 Erwachsenenalter wurden die anderen Empfehlungen nach 2 Tagen Abstimmung einstimmig konsentiert, wobei sich der Koordinator bei der Abstimmung zu Zuclopenthixol in den jeweiligen Psychopharmakokapiteln enthielt, da er an den maßgeblichen Studien beteiligt war. Die Kapitel, über die am 6.und 7.12.2013 keine Einigkeit erzielt werden konnte, wurden nach Erstellung im Rundmailverfahren an alle Experten verschickt. Im Rahmen einer Telefonkonferenz am 4.4.2014 erfolgten die Diskussion darüber und die Abstimmung, wobei alle neu erstellten Inhalte/Empfehlungen einstimmig konsentiert wurden. Die finale Fassung der LL wurde dann nochmals an alle mit der Bitte um ein abschließendes Votum gemailt (Version vom 20.06.2014). Es gab keinerlei weitere Kommentare oder Bitten um Änderungen.

### 2.4. Gültigkeitsdauer

Die Leitlinie ist bis 2018 gültig. Bis dahin ist eine Überarbeitung vorgesehen.

## 2.5. Evidenzkriterien und Empfehlungsgrade

Die Leitliniengruppe entschloss sich primär nach Sichtung der entsprechenden Literatur auf Evidenzgraden beruhende Empfehlungen hinsichtlich der Psychopharmakotherapie in bestimmten Indikationen und Altersbereichen abzugeben. Da sich die vorliegende 2k Leitlinie aber auf eine Konsensfindung im Rahmen eines nominalen Gruppenprozesses stützt und sich damit von den Vorgaben der AWMF bezüglich der Anforderungen hinsichtlich der Festlegung auf Evidenzgrade und daraus ableitbaren Empfehlungen wie bei einer S3 Leitlinie unterscheidet, bat die AWMF auf Evidenzgrade und Empfehlungen zu verzichten.

## 2.6. Andere berücksichtigte Leitlinien

1. World Psychiatric Association (WPA), Section on Psychiatry of Intellectual Disability (SPID) (2008): Problem Behavior in Adults with Intellectual Disabilities: International Guide for Using Medication (dt. Übersetzung und Bearbeitung Michael Seidel. Materialien der DGSGb, Band 26, Berlin 2012; <http://dnb.ddb.de>)
2. Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, Barnhill J, for the Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of intellectual disability (2009) International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 8: 181–186
3. Deb S, Clarke D, Unwin G (2006) Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability. (Diese britische Leitlinie folgt den Kriterien des National Institute for Health and Clinical Excellence's [NICE's] und wurde bewertet unter Anwendung der international üblichen Kriterien „Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation“ [AGREE, 2001]); [www.id-medication.bham.ac.uk](http://www.id-medication.bham.ac.uk)
4. Došen A, Gardener W, Griffiths D, King R, Lapointe A (2010) Praxisleitlinien und Prinzipien. Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten – Europäische Edition. Deutsch von: Seidel M, Hennicke K, Hoffmann K, Meinert T, Schmidt H, Voß T, Wilking E. Materialien der DGSGb, Bd. 21. [www.dgsgb.de/index.php?section=Band%2021](http://www.dgsgb.de/index.php?section=Band%2021)
5. Hennicke K, Buscher M, Häßler F, Roosen-Runge G (2009) Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. S1-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. (DGKJP), Berlin, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
6. Gaebel W, Falkai P, Leitlinienprojektgruppe unter Federführung von Steinert T (2010) Therapeutische Maßnahmen bei aggressivem Verhalten. S 2 Praxisleitlinie. Heidelberg, Steinkopff
7. Landgraf M, Heinen F (2012) S3-Leitlinie Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms
8. Becker A, Becker M, Engeser P (2013): S1 – Leitlinie Chronischer Schmerz

## **2.7. Finanzierung der vorliegenden Leitlinie**

Reisekosten der einzelnen Mitglieder der Expertengruppe wurden von den delegierenden Fachgesellschaften rückvergütet. Eine darüber hinausgehende Finanzierung erfolgte nicht.

## **2.8. Interessenkonflikte**

Die Mitglieder der Expertengruppe deklarierten ihre (potenziellen) Interessenkonflikte entsprechend den AWMF-Richtlinien auf dem dafür vorgesehenen Formular gegenüber den delegierenden Fachgesellschaften, dem Koordinator und gegenseitig. Vertreter der Industrie waren weder persönlich, noch durch finanzielle Unterstützung jedweder Art an der Erstellung dieser Leitlinie beteiligt.

### 3. Allgemeine Aspekte

#### 3.1. Epidemiologie

Abhängig von den Erfassungs- und Definitionskriterien für Intelligenzminderung liegt die Gesamtprävalenz in Deutschland bei ca. 1,0% (Neuhäuser und Steinhausen 2013). Prävalenzangaben in der internationalen Literatur schwanken zwischen 0,6% und 1,83% (Maulik et al. 2011). Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Prävalenzen altersabhängigen Schwankungen unterliegen und im Schulalter (bis 15 Jahre) am höchsten sind. Das Verhältnis männliches zu weiblichem Geschlecht beträgt 0.9 zu 0.7, bei Kindern und Jugendlichen 1.0 zu 0.4 (Neuhäuser und Steinhausen 2013). Das liegt zum Teil an X-chromosomalen Gendefekten, von denen 0,1 bis 0,17% aller intelligenzgeminderten Jungen betroffen sind (Ropers 2006, Géczy et al. 2009).

#### 3.2. Definitionen und Klassifikationen

##### 3.2.1. Definitionen

Nach den beiden Klassifikationssystemen ICD-10 und DSM-IV ist Intelligenzminderung wie folgt definiert:

##### **DSM-V (2013; nicht autorisierte Übersetzung)<sup>2</sup>**

Intellectual disability (intellectual developmental disorder) ersetzt den Begriff „mental retardation“ aus dem DSM-IV. Die Diagnose umfasst Beeinträchtigungen allgemeiner psychischer Fähigkeiten, die wiederum das adaptive Funktionsniveau in drei Domänen oder Bereichen behindern. Die drei Domänen sind:

- die konzeptionelle, die Sprache, Lesen, Schreiben, Mathematik, Urteilen, Denken, Wissen und Gedächtnis einschließt,
- die soziale Domäne mit Empathie, sozialem Urteilsvermögen, interpersonellen Kommunikationsfähigkeiten, Fähigkeiten zur Beziehungsaufnahme und zum Halten dieser und nicht zuletzt
- die praktische Domäne, die auf Selbstmanagement, Hygiene, berufliche Verantwortlichkeit, Umgehen mit Geld, Freizeitverhalten, Schulbesuch und andere Arbeitsaufgaben fokussiert.

##### **ICD-10 der WHO (2000)**

Intelligenzminderung wird definiert als

*„eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten.“*

Nach sozialrechtlicher Definition (SGB IX, § 2 Abs. 1 Satz 1) sind Menschen behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.

Die in der ICD-10 klassifizierten Gesundheitsprobleme werden in der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ – ICF der WHO (Stand Oktober 2005, www.dimdi.de) bzw. nach ICF-CY (WHO 2007) um

- Funktionsfähigkeit,
- Partizipation (Teilhabe) und
- Umweltfaktoren

<sup>2</sup> <http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>

erweitert und mit diesen verknüpft.

Sowohl im Sozialgesetzbuch (SGB) IX (2001) als auch der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO (ICF) (2005) erfolgt eine Abkehr von primär defektorientierten Denkmodellen (disability, impairment, handicap) zu prozessorientierten Modellen, die auf individuelle Ressourcen/Kompetenzen (empowerment), Normalisierung und Selbstbestimmung abzielen und Funktionen und Teilhabe in den Vordergrund stellen. Seit Oktober 2005 liegt eine deutschsprachige Version der ICF vor, die man auf der Webseite des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) kostenlos herunterladen kann ([www.dimdi.de](http://www.dimdi.de)). Die ICF geht bei jeder Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit von Behinderung aus. In der ICF wird ein integratives Modell von Behinderung bzw. Gesundheit vorgelegt, das das medizinische Modell (*Behinderung als Problem der Person verursacht durch eine Krankheit/Störung*) und das soziale Modell (*Behinderung als gesellschaftlich verursachtes Problem bzw. als Zuschreibungsprozess*) zusammenführt. Die Dimensionen Aktivität, Teilhabe, Körperfunktionen sowie umwelt- und personenbezogene Kontextfaktoren wirken in einem komplexen Prozess aufeinander ein und werden wie folgt definiert:

---

„Eine *Aktivität* ist die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen. *Partizipation* (Teilhabe) ist das Einbezogensein in eine Lebenssituation. *Beeinträchtigungen der Aktivität* sind Schwierigkeiten, die ein Mensch haben kann, die Aktivität durchzuführen. Eine *Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe)* ist ein Problem, das ein Mensch in Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann“.

„Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologische Funktionen). Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile. Eine *Schädigung* ist eine Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder -struktur wie eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust“.

---

Kontextfaktoren stellen den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen dar. Sie umfassen **zwei Komponenten**:

---

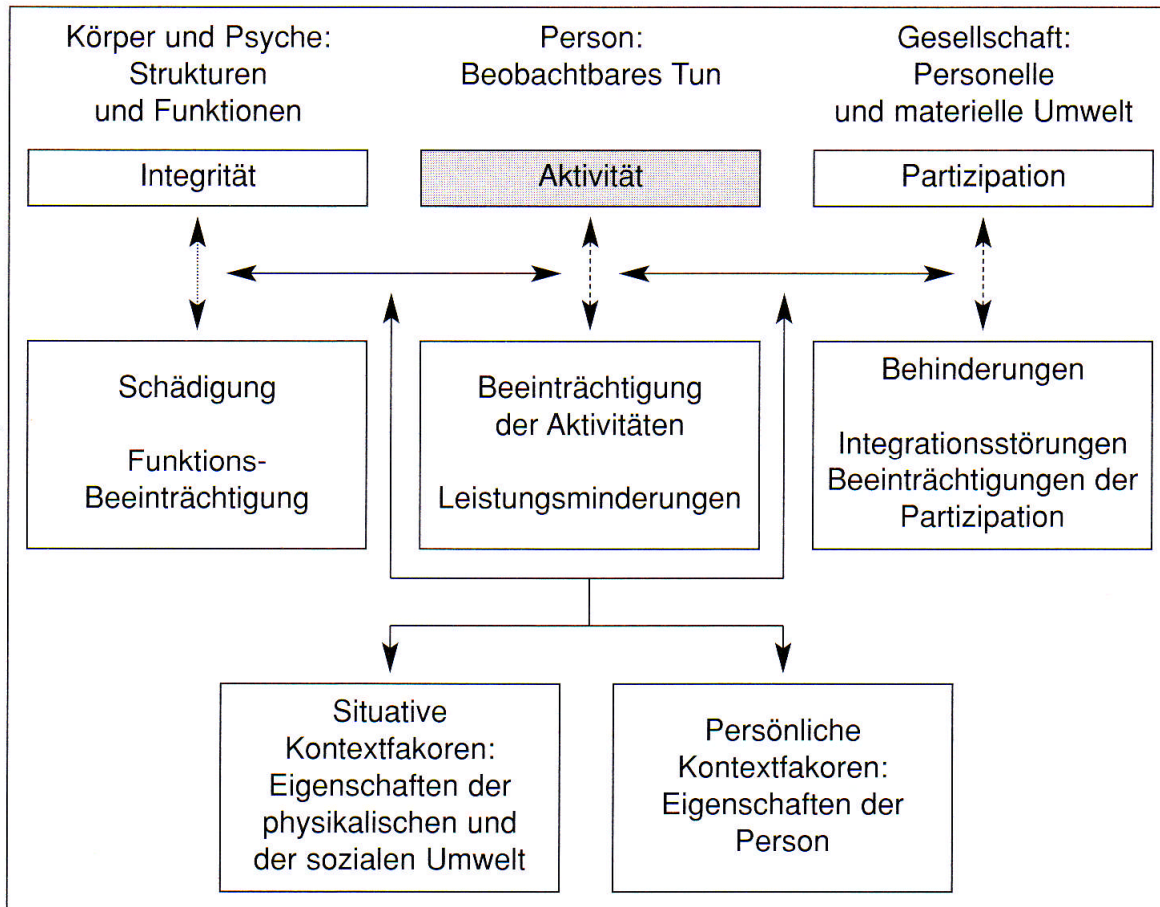
„**Umweltfaktoren** bilden die materielle, soziale und einstellungs-bezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten. Diese Faktoren liegen außerhalb des Individuums und können seine Leistung als Mitglied der Gesellschaft, seine Leistungsfähigkeit zur Durchführung von Aufgaben bzw. Handlungen oder seine Körperfunktionen und -strukturen positiv oder negativ beeinflussen“.

„**Personbezogene Faktoren** sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten des Menschen, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustandes sind“.

---

Die jeweiligen Dimensionen sind operationalisiert und ermöglichen eine komplexe Beschreibung einer individuellen Situation in einer für alle Disziplinen verständlichen Sprache. Die ICF stellt derzeit kein Assessmentinstrument dar (kann aber in Teilen dazu benutzt werden). Die Philosophie der ICF versucht derzeit am weitesten entwickelt der unfassbaren Komplexität menschlicher Gesundheits-, Krankheits- und Behinderungszustände gerecht zu werden.

Abb. 1 Dimensionen der ICF



## Schweregradeinteilung

Es kann zwischen leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster Intelligenzminderung unterschieden werden. Bislang stützte sich die Zuordnung zu einer der genannten Gruppen primär auf den Intelligenzquotienten (IQ) in Kombination mit einer phänomenologischen Beschreibung der vier verschiedenen Gruppen (siehe ICD-10, 2000 und DSM-IV, 2003). Die Unterteilung anhand des IQ kann jedoch unterhalb eines IQ-Wertes von 50 mit wissenschaftlich anerkannten Intelligenztests nicht zufriedenstellend vorgenommen werden. DSM-V (American Psychiatric Association 2013) verzichtet daher bei der Schweregradeinteilung vollständig auf IQ-Werte und stützt sich allein auf die phänomenologische Beschreibung.

Es ist evident, dass es sich hierbei nur um grob orientierende Zuordnungen handeln kann, zumal die Schweregradeinteilung willkürlich vorgenommen wurde und die klinische Abgrenzung zwischen den Untergruppen oft nicht eindeutig gelingt. Es erweist sich daher oft als sinnvoller, lediglich zwischen leichter Intelligenzminderung (IQ von 50 bis 69) und schwerer Intelligenzminderung (IQ unter 50) zu unterscheiden, wie es im angelsächsischen Raum auch zunehmend mehr gehandhabt wird, bzw. bei der Zuordnung zu den Schweregraden der Intelligenzminderung auf IQ-Angaben nach Möglichkeit zu verzichten.

Die Charakterisierung der nachfolgend beschriebenen Personenkreise stellt eine grob verallgemeinernde Typisierung dar, deren Richtigkeit in jedem Einzelfall zu überprüfen ist. Außerdem ist bei der Beurteilung das chronologische Alter der jeweiligen Person zu berücksichtigen.

Die ICD-10 definiert die Schweregrade wie folgt:

---

### Leichte Intelligenzminderung (F70) – 80% aller geistig Behinderten

„Der IQ-Bereich liegt zwischen 50 und 69. Die Personen erwerben Sprache verzögert, jedoch in einem Umfang, dass eine alltägliche Konversation normal gelingt. Die meisten erlangen eine volle Unabhängigkeit in der Selbstversorgung (Essen, Waschen, Ankleiden, Darm- und Blasenkontrolle) und in praktischen und häuslichen Tätigkeiten, bei allerdings verlangsamer Entwicklung. Schwierigkeiten treten beim Erlernen schulischer Fertigkeiten, insbesondere beim Erlernen des Lesens und der schriftsprachlichen Äußerungen auf. Die meisten sind für eine Arbeit anlernbar, die praktische Fähigkeiten und angelernte Handarbeit verlangt. Eine emotionale und soziale Unreife kann bestehen, sodass sie u.U. eigenständig den Anforderungen einer Ehe oder Kindererziehung nicht nachkommen können.“

### Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) – 12% aller geistig Behinderten

Der IQ liegt gewöhnlich im Bereich zwischen 35 und 49. Die Leistungsprofile können sehr unterschiedlich sein. Das Ausmaß der Sprachentwicklung reicht von der Fähigkeit, an einfachen Unterhaltungen teilzunehmen, bis zu einem Sprachgebrauch, der lediglich für die Mitteilung der Grundbedürfnisse ausreicht; einige lernen niemals sprechen, verstehen einfache Anweisungen, andere lernen Handzeichen. Die (Un-)Fähigkeit, symbolisieren zu können, ist für den Schulerfolg und die soziale Kompetenz entscheidend. Fehlt sie, bleiben die Kinder und Jugendlichen auf die direkten Instruktionen ihrer Bezugspersonen angewiesen und können keine eigene Handlungsplanung entwickeln. Sie bleiben dann bei der „praktischen Bildbarkeit“ stehen und bedürfen einer durchgehenden Betreuung (ICD-10, Achse VI, 6–8). Die Fähigkeiten zur Selbstversorgung entwickeln sich verzögert, einige Personen benötigen lebenslange Beaufsichtigung. Schulisch lernen sie einige grundlegende Fertigkeiten im Lesen, Schreiben und Zählen. Als Erwachsene sind sie in der Lage, einfache praktische Tätigkeiten zu verrichten, wenn die Aufgaben einfach und gut strukturiert sind sowie eine Beaufsichtigung besteht. Ein völlig unabhängiges Leben im Erwachsenenalter wird selten erreicht. Die Betroffenen sind in der Regel körperlich voll beweglich und aktiv, fähig, Kontakte zu pflegen, sich zu verständigen und einfache soziale Leistungen zu bewältigen.

### Schwere Intelligenzminderung (F72) – 7% aller geistig Behinderten

Der IQ liegt gewöhnlich im Bereich zwischen 20 und 34. Die Störung ähnelt hinsichtlich des klinischen Bildes dem unteren Leistungsbereich der mittelgradigen Intelligenzminderung. Die meisten Personen mit schwerer Intelligenzminderung haben ausgeprägte motorische Beeinträchtigungen.

---

### Schwerste Intelligenzminderung (F73) – <1% aller geistig Behinderten

---

Der IQ wird auf unter 20 eingeschätzt. Dies bedeutet, dass die betroffenen Personen unfähig sind, Aufforderungen oder Anweisungen zu verstehen oder sich danach zu richten. Meistens sind sie immobil oder sehr bewegungseingeschränkt, inkontinent und auch nonverbal nur zu sehr begrenzter Kommunikation fähig. Sie können weniger oder gar nicht für ihre Grundbedürfnisse sorgen und benötigen ständige Hilfe und Überwachung.

Sprachlich verstehen die Betroffenen im günstigsten Fall grundlegende Anweisungen und können bestenfalls einfache Forderungen formulieren.

Einfachste visuell-räumliche Fertigkeiten wie Sortieren und Zuordnen können erworben werden; mit Beaufsichtigung und Anleitung können sie in geringem Maße an häuslichen und praktischen Aufgaben beteiligt werden.

---

### **3.2.2. Ursachen von Intelligenzminderungen**

Intelligenzminderungen sind grundsätzlich zu unterteilen in endogene, i.d.R. genetisch determinierte Formen und exogene (erworbene) Formen, die durch Hypoxien, intrauterine Infektionen (z.B. Zytomegalie, Röteln) oder toxische Substanzen (z.B. Alkohol, maternale Hyperphenylalaninämie, Strahlenexposition) hervorgerufen sein können. Weitere exogen verursachte Entwicklungsstörungen können bei Risikoneugeborenen und bei Frühgeborenen mit kompliziertem Postnatalverlauf (z.B. Hirnblutung, komplexe Beatmung, totalparenterale Ernährung) auftreten.

Generell sollte bei Kindern, auch wegen einer potenziellen Behandelbarkeit, versucht werden, eine Entwicklungsverzögerung, die später dann als Intelligenzminderung imponieren wird, früh zu diagnostizieren. Wenn Säuglinge folgende Symptome aufweisen, sollten eine Entwicklungsdiagnostik und eine ätiologische Abklärung eingeleitet werden:

- schlechter Blickkontakt/mangelhaftes Fixieren
- geringe Aufmerksamkeit
- verminderte motorische Aktivität, verringerte Greifintention
- Bewegungstereotypien, eingeschränkte Variabilität der Spontanmotorik
- muskuläre Hypotonie
- verringerte Erregbarkeit

Auch wenn Stoffwechselerkrankungen in der Gruppe von Patienten mit Intelligenzminderung nur zu einem kleinen Prozentsatz als Ursache vorliegen, sollte trotzdem dann gezielt danach gefahndet werden, wenn spezifische klinische Zeichen dafür vorliegen:

- Nahrungsverweigerung
- Erbrechen
- Gedeih-/Wachstumsstörungen
- sekundäre Mikrocephalie
- Irritabilität
- psychomotorische Entwicklungsstörungen mit Progredienz/Regression
- progrediente neurologische Symptomatik
- Krampfanfälle
- Ataxie
- extrapyramidale Störungen
- Spastik
- Myoklonien
- Stroke-like Episodes
- Muskelschwäche
- Sehstörung, Ophthalmopathien (Katarakt, Erblindung)
- Hörstörung bis zur Ertaubung
- Skelettdysplasien

Anamnestisch sollten gezielt nachfolgende Aspekte abgeprüft werden:

- Konsanguinität
- familiäres Auftreten von Entwicklungsstörungen
- Aborte
- bei Verdacht auf hereditäre Störungen sorgfältige Familienanamnese über 3 Generationen (Stammbaum)
- Auffälligkeiten im Schwangerschaftsverlauf: Infektionen (CMV, Toxoplasmose ...), mütterliche Erkrankungen (z.B. PKU, Alkohol, Drogen ...), Hydramnion
- Geburt: Mangelgeburt? perinatale Asphyxie? Ikterus?
- Auffälligkeiten in der postnatalen Entwicklung
- Sind die festgestellten Symptome
  - tageszeitlich fluktuierend?
  - infektgetriggert aggraviert?
  - akut auftretend oder lange vorbestehend?
  - fortschreitend?
  - generell oder umschrieben/kombiniert?

Bei der körperlichen Untersuchung sind bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung folgende Aspekte besonders zu berücksichtigen:

- Biometrie (Körperlänge, -gewicht, Kopfumfang)
- Dysproportionen?
- Organomegalie?
- Haut: Hyper-/Hypopigmentierung? Kutane Anhängsel?
- Dysmorphiezeichen?
- Bewegungsauffälligkeiten? (Motorik, Ataxie, Hypotonie, Spastik ...)
- Reflexstatus, Hirnnerven, Kraft, Sensibilität
- Auge (Cornea, Katarakt? N. opticus/Papille, Macula, Fundus, Visus)
- Hörprüfung
- Bewusstseinslage

### **Genetisch bedingte Intelligenzminderungen**

Sie bilden eine Gruppe von über 2.780 Syndromen (s. Anhang Kap. 6.1.2). Die Intelligenzminderung ist dabei oft nur eines der Symptome, die aktualisiert in der OMIM-Database aufgerufen werden können: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim>.

Die Syndrome lassen sich ätiologisch in mehrere Gruppen gliedern:

- numerische Chromosomenaberration
- strukturelle Chromosomenaberration
- submikroskopische Genmutationen (Mikrodeletion, -duplikation)
- Punktmutationen

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt sind ca. 450 Gene, die unter anderem eine geistige Behinderung bewirken, bekannt. Es ist zu erwarten, dass sich diese Anzahl mehr als verdreifachen wird (van Bokkoven 2011). Sofern Anamnese und Befund keine diagnostisch wegweisenden Anhaltspunkte hinsichtlich der Ursache der IM ergeben, sind apparative Zusatzuntersuchungen zur Ursachenklärung sinnvoll. Den derzeit höchsten diagnostischen Ertrag von ca. 15% hat dabei die vergleichende genomische Hybridisierung (comparative genomic hybridization, array CGH) als Screening-Verfahren zur Suche nach Mikroaberrationen, also submikroskopisch kleinen interstitiellen Deletionen oder Duplikationen. Die array CGH hat nach internationalen Leitlinien und Empfehlungen die lichtmikroskopische Chromosomenanalyse (Karyotypisierung) als ersten diagnostischen Schritt zur Ursachenklärung einer Intelligenzminderung abgelöst (Miller et al. 2010, Moeschler et al. 2014). Die lichtmikroskopische Chromosomenanalyse kann im

Einzelfall die array CGH ergänzen, da balancierte Translokationen der array CGH entgehen können. In naher Zukunft wird das sog. Next Generation Sequencing (massiv parallele Sequenzierung) in die genetische Routinediagnostik Einzug halten und dann den Nachweis von Punktmutationen erleichtern. Derartige Punktmutationen können als dominante heterozygote *de novo* Mutationen oder als autosomal-rezessiv vererbte homozygote oder compound-heterozygote Mutationen ebenfalls zu IM führen, sie sind mittels array CGH nicht nachweisbar (Vissers et al. 2010, Najmabadi et al. 2011). Bereits heute lassen sich durch den Einsatz dieser Technik diagnostische Irrwege erfolgreich vermeiden.

### Laboruntersuchungen (s. Anhang Kap. 6.2.)

Die meisten Stoffwechselerkrankungen werden bereits durch das Neugeborenencreening erfasst, u.a. Hypothyreose, Biotinidasemangel, Galaktosämie, Phenylketonurie (PKU), Ahornsirupkrankheit (MSUD), Very-Long-Chain-Acyl-CoA-Dehydrogenase-Mangel (VLCAD). Es ist dabei darauf zu achten, dass das Neugeborenencreening beim zu untersuchenden Patienten auch durchgeführt wurde; es ist in Zweifelsfällen zu wiederholen.

Nachfolgend eine Liste von Laborparametern, die zum Abklären einer Stoffwechselerkrankung dienlich sind (in Klammern sind beispielhaft die Stoffwechselerkrankungen aufgeführt, nach denen u.a. gesucht wird, bzw. die es auszuschließen gilt). Zum Ausschluss einer maternalen PKU sollte eine Untersuchung von Serum und Urin auf Phenylalanin bei der Mutter erfolgen.

#### Blut

- Blutzucker (Hypoglykämie?)
- Ammoniak
- SGOT, SGPT, AP, Cholesterin, Bilirubin
- Säure-Basen-Status (metabolische Azidose/Alkalose?)
- Laktat (metabolische Azidose? Hypoxie?)
- TSH, fT4, TPO-AK (sekundäre Hypothyreose), fT3 (Allan-Herndon-Dudley-Syndrom)
- BB mit Diff morphologische Auffälligkeiten wie z.B. Vakuolen (Neuronale Ceroidlipofuszinose)
- Kreatinin (Kreatintransporterdefekt), Harnsäure (Lesh-Nyhan-Syndrom),
- Homocystein (Homocysthinurie)
- sehr langkettige Fettsäuren VLCFA (Adrenoleukodystrophie)
- Immunglobuline (Louis-Bar-Syndrom)
- Aminosäuren (Glycinurie I II, Lysinurie, Hartnup-Syndrom; Malabsorptionssyndrome – Methionin, Tryptophan)
- Kupfer (Menkes-Syndrom), Coeruloplasmin (Morbus Wilson)
- Transferrinelektrophorese (Congenital Disorders of Glycosylation [CDG])

#### Urin

- Ketone im Urin (Fehlen: Störung der Fettsäure-Oxidation; Erhöhung: angeborene Stoffwechselerkrankung?)
- Kreatinin (z.A. Kreatintransporter-Mangel)
- Oligosaccharide (Speichererkrankungen)
- Guanidinoacetat (Guanidinoacetat-N-Methyltransferase [GAMT]-Mangel)
- Sulfittest (Molybdän-Cofaktor-Defizienz [MOCOD])
- Purine-Pyrimidine

### Behandelbare Stoffwechselstörungen

Insgesamt gibt es mittlerweile 81 behandelbare Stoffwechselstörungen (wobei einzelnen Stoffwechselstörungen mehrere Gendefektmöglichkeiten zugrunde liegen können, z.B. MELAS [Myoclonic

Epilepsy Lactat Acidosis and Stroke]). Über die behandelbaren Stoffwechselerkrankungen gibt es mittlerweile eine Internet-Domäne (<http://www.treatable-id.org/>), die auf der Arbeit von Karnebeek und Stockler (2012) aufbaut.

Viele dieser Erkrankungen sind selten (1:10.000 bis 1:200.000). Wegen der grundsätzlichen Behandelbarkeit ist es für diese Patienten aber wichtig, diese früh zu diagnostizieren. Zwei Drittel dieser Erkrankungen können mittels metabolischer Screeningtests aus Urin (organische Säuren, Purine, Pyrimidines, Kreatine, Guanidinoacetat, Glycosaminoglycane, Oligosaccharide) und Plasma (Aminosäuren, Totalhomocystein) diagnostiziert werden. Für die anderen Erkrankungen bedarf es z.T. hochspezifischer und ggf. invasiver Untersuchungen.

Die Behandlungsprinzipien bestehen in:

- diätetischen Maßnahmen [Vermeidung (Restriction)/Ergänzung (Supplementation)] von Nahrungsbestandteilen, die z.T. darauf abzielen, dass die aufgrund des Stoffwechseldefektes toxischen Substrate vermindert oder verhindert werden.
- besonderen Maßnahmen bei allgemeinen Erkrankungen wie Infekten
- Enzymersatz
- Knochenmarkstransplantation, Stammzelltransplantation
- (Gentherapie)

Nur ca. 20% der Behandlungen haben ein hohes Evidenzlevel (1 oder 2). Viele als „Standard of Care“ bezeichneten Behandlungen haben vergleichsweise niedrige Evidenzlevel (s. Anhang Kap. 6.1.3.)

## Literatur

DSM-IV-TR. Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen. Göttingen: Hogrefe 2003

DSM-V (2013) <http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>

Géczi J, Shoubridge C, Corbett M (2009) The genetic landscape of intellectual disability arising from chromosome X. *Trends Genet* 25: 308–316

ICD-10. Internationale Klassifikation psychischer Störungen. Göttingen: Hans Huber 2000

ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. [www.dimdi.de](http://www.dimdi.de) 2005

Maulik M, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S (2011) Prevalence of intellectual disabilities: A Meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil* 32: 419–436

Miller DT, Adam MP, Aradhya S, Biesecker LG, Brothman AR, Carter NP, Church DM, Crolla JA, Eichler EE, Epstein CJ et al. (2010) Consensus statement: chromosomal microarray is a first-tier clinical diagnostic test for individuals with developmental disabilities or congenital anomalies. *Am J Hum Genet* 86: 749-764

Moeschler JB, Shevell M (2014) Committee on Genetics. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics* 134:e903-18

Najmabadi H, Hu H, Garshasbi M, Zemojtel T, Abedini SS, Chen W, Hosseini M, Behjati F, Haas S, Jamali P, Zecha A, Mohseni M, Püttmann L, Vahid LN, Jensen C, Moheb LA, Bienek M, Larti F, Mueller I, Weissmann R, Darvish H, Wrogemann K, Hadavi V, Lipkowitz B, Esmaceli-Nieh S, Wiczorek D, Kariminejad R, Firouzabadi SG, Cohen M, Fattahi Z, Rost I, Mojahedi F, Hertzberg C, Dehghan A, Rajab A, Banavandi MJ, Hoffer J, Falah M, Musante L, Kalscheuer V, Ullmann R, Kuss AW, Tzschach A, Kahrizi K, Ropers HH (2011) Deep sequencing reveals 50 novel genes for recessive cognitive disorders. *Nature* 478:57-63

Neuhäuser G, Steinhausen HC (2013) Epidemiologie, Risikofaktoren und Prävention. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häßler F, Sarimski K. *Intelligenzminderung*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 15–29

Ropers HH (2006) X-linked mental retardation: many genes for a complex disorder. *Curr Opin Genet Dev* 16:260–269

WHO (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health. Children and Youth Version: ICF-CY. Geneva, Switzerland: WHO

van Bokkoven H (2011) Genetic and Epigenetic Networks in Intellectual Disabilities, *Annual Review of Genetics* Vol. 45: 81–104 (Volume publication date December 2011) First published online as a Review in Advance on September 9, 2011, DOI: 10.1146/annurev-genet-110410-132512)

van Karnebeek CD, Stockler S (2012) Treatable inborn errors of metabolism causing intellectual disability: a systematic literature review. *Mol Genet Metab* 105:368–81

van Karnebeek CD, Houben RF, Lafek M, Giannasi W, Stockler S (2012) The treatable intellectual disability APP [www.treatable-id.org](http://www.treatable-id.org): a digital tool to enhance diagnosis & care for rare diseases. *Orphanet J Rare Dis* 7:47

Visser LE, de Ligt J, Gilissen C, Janssen I, Stehouwer M, de Vries P, van Lier B, Arts P, Wieskamp N, del Rosario M, van Bon BW, Hoischen A, de Vries BB, Brunner HG, Veltman JA (2010) A de novo paradigm for mental retardation. *Nat Genet* 42:1109-12

### 3.3. Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung

#### 3.3.1. Allgemeine Aspekte

Die Diagnostik der Intelligenzminderung ist ein komplexer Prozess, der auf mehreren Ebenen mit unterschiedlichen Methoden ablaufen muss (multidimensionale Diagnostik). Die sorgfältige Erhebung der Anamnese, des Entwicklungsstandes, des Entwicklungsverlaufs, der störungsrelevanten Rahmenbedingungen sowie die eigentliche medizinische und psychologische (hier insbesondere die psychometrische) Diagnostik ist obligat. Aufgrund einer hohen Rate an genetisch und biologisch begründeten Ursachen der Intelligenzminderung hat sich die Reihenfolge und Wertigkeit einzelner Schritte im letzten Jahrzehnt verändert. Nach der American Academy of Pediatrics (Moechler et al. 2006) werden folgende diagnostischen Schritte empfohlen, die auch in der deutschen MAS berücksichtigt sind:

- klinische Anamnese
- Familienanamnese mit Stammbaum
- dysmorphologische Untersuchung
- neurologische Untersuchung
- Chromosomenanalyse
- Mikro-Arrays: CNVs (Copy number variants)/FISH (Fluoreszenz in-situ Hybridisation), Next Generation Sequencing – Trioanalyse und Multi-Genpanel-Sequenzierung (MGPS)
- Molekulargenetik (Fragiles X-Syndrom oder andere Syndrome)
- Bildgebung (MRT/CT)
- Stoffwechseluntersuchungen.

Die qualifizierte Feststellung des Schweregrades der intellektuellen Einschränkungen, deren individuelle Ausprägung sowie der damit verbundenen körperlichen, psychologischen und sozialen Beeinträchtigungen ist eine entscheidende Grundvoraussetzung für alle weiteren Diagnostiken, Therapien und Förderungen.

Art und Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung bestimmen wesentlich den Umgang im Alltag hinsichtlich Unterstützung, Begleitung, Betreuung, Beaufsichtigung und Pflegeaufwand, damit die körperlichen, emotionalen und auch finanziellen Belastungen der Familienangehörigen wie auch der Betreuer in den Einrichtungen vertretbar bleiben. Art und Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung bestimmen zudem die gesamte zukünftige Lebensperspektive der betroffenen Person, welche Angebote der Unterstützung von Förderung sinnvoll und notwendig sind sowie welche Hoffnungen und Erwartungen an Selbstständigkeit und Selbstbestimmung anzulegen sind. Nicht zuletzt auch zur Bewertung der psychopathologischen Auffälligkeiten muss der Untersucher notwendig eine realistische Vorstellung vom Ausprägungsgrad der intellektuellen Behinderung haben.

Zur Einleitung geeigneter Therapie- und Fördermaßnahmen ist in vielen Fällen eine möglichst frühzeitige Feststellung von Entwicklungsstörungen und kognitiven Beeinträchtigungen neben der Ursachenklärung wünschenswert. Auch trägt dies oft dazu bei, dass Bezugspersonen realistische Erwartungen an die behinderte Person ausbilden und Zugang zu einer Reihe von Hilfe- und Unterstützungssystemen erhalten.

Die möglichst frühzeitige Feststellung einer intellektuellen Behinderung kann auch unerwünschte Wirkungen haben (Stigmatisierung, Vernachlässigung weiterer Förderung, Beeinträchtigung der emotionalen Beziehung u.a.) und sollte daher im Einzelfall genau überlegt werden (möglichst auch im

Zusammenhang mit einer ursächlichen Klärung der Behinderung). Der Wille der Sorgeberechtigten ist dabei zu berücksichtigen.

### **Interventionsrelevante Diagnostik unter multiaxialen Gesichtspunkten**

Wie bereits mehrfach erwähnt, ist Intelligenzminderung häufig mit somatischen und/oder psychischen Störungen assoziiert. Diese werden ebenso wie umschriebene Entwicklungsstörungen, assoziierte aktuelle abnorme psychosoziale Umstände und die Globalbeurteilung der psychosozialen Anpassung auf den 5 Achsen nach MAS erfasst. Die Intelligenzminderung wird nach MAS auf Achse III entsprechend der Schweregradeinteilung (4 = niedrige Intelligenz, IQ 70–84; 5 = leichte Intelligenzminderung, IQ von 50–69; 6 = mittelgradige Intelligenzminderung, IQ von 35–49; 7 = schwere Intelligenzminderung, IQ von 20–34 und 8 = schwerste Intelligenzminderung, IQ < 20) kodiert. Eine psychiatrische Komorbidität wird auf der Achse I erfasst, umschriebene Entwicklungsstörungen (analog zum Abschnitt F 8 der ICD-10 der WHO) auf der Achse II, das spezifische körperliche Syndrom auf Achse IV, die begleitenden abnormen psychosozialen Bedingungen auf Achse V und die Beurteilung der psychosozialen Anpassung auf Achse VI. Unter den assoziierten aktuellen abnormen psychosozialen Umständen lassen sich folgende Situationen als unzutreffend (1), trifft zu (2) und logisch nicht möglich/unbekannt (9) verschlüsseln:

1. Abnorme intrafamiliäre Beziehungen
  - 1.0 Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung
    - 1.1 Disharmonie in der Familie zwischen Erwachsenen
    - 1.2 feindliche Ablehnung/Sündenbockzuweisung gegenüber dem Kind
    - 1.3 körperliche Kindesmisshandlung
    - 1.4 sexueller Missbrauch (innerhalb der Familie)
    - 1.8 andere .....
  2. Psychische Störungen, abweichendes Verhalten oder Behinderung in der Familie
    - 2.0 psychische Störung/abweichendes Verhalten eines Elternteils
      - 2.1 Behinderung eines Elternteils
      - 2.3 Behinderung der Geschwister
      - 2.8 andere .....
    3. inadäquate/verzerrte intrafamiliäre Kommunikation
    4. abnorme Erziehungsbedingungen
      - 4.0 elterliche Überfürsorge
        - 4.1 unzureichende elterliche Aufsicht/Steuerung
        - 4.2 Erziehung, die eine unzureichende Erfahrung vermittelt
        - 4.3 unangemessene Anforderungen/Nötigung durch Eltern
        - 4.8 andere ...
    5. Abnorme unmittelbare Umgebung
      - 5.0 Erziehung in einer Institution
        - 5.1 abweichende Elternsituation
        - 5.2 isolierte Familie
        - 5.3 Lebensbedingungen mit möglicher psychosozialer Gefährdung
        - 5.8 andere ...
    6. akute, belastende Lebensereignisse
      - 6.0 Verlust einer Liebes- oder engen Beziehung

- 6.1 bedrohliche Umstände infolge Fremdunterbringung
- 6.2 negative veränderte familiäre Beziehungen durch neue Familienmitglieder
- 6.3 Ereignisse, die zur Herabsetzung der Selbstachtung führen
- 6.4 sexueller Missbrauch (außerhalb der Familie)
- 6.5 unmittelbare, beängstigende Ereignisse
- 6.8 andere ...
- 7. Gesellschaftliche Belastungsfaktoren
  - 7.0 Verfolgung oder Diskriminierung
  - 7.1 Migration oder soziale Verpflanzung
  - 7.8 andere ...
- 8. Chronische Belastungen im Zusammenhang mit Schule oder Arbeit
  - 8.1 abnorme Streitbeziehungen mit Schülern/Mitarbeitern
  - 8.1 Sündenbockzuweisung durch Lehrer/Ausbilder
  - 8.2 allgemeine Unruhe in Schule/Arbeitssituation
  - 8.2 andere ...
- 9. belastende Lebensereignisse infolge von Verhaltensstörungen oder Behinderungen des Kindes
  - 9.0 institutionelle Erziehung
  - 9.1 bedrohliche Umstände infolge Fremdunterbringung
  - 9.2 abhängige Ereignisse, die zur Herabsetzung der Selbstachtung führen
  - 9.8 andere ...

Die Globalbeurteilung der psychosozialen Anpassung ist graduiert von 0 bis 8, 9 = Information fehlt:

- 0 hervorragende/gute soziale Anpassung
- 1 befriedigende soziale Anpassung
- 2 leichte soziale Beeinträchtigung
- 3 mäßige soziale Beeinträchtigung
- 4 deutliche soziale Beeinträchtigung
- 5 deutliche und übergreifende (durchgängige) soziale Beeinträchtigung
- 6 tiefgreifende und schwerwiegende soziale Beeinträchtigung
- 7 braucht beträchtliche Betreuung
- 8 braucht ständige Betreuung (24-Stunden-Versorgung)

### **3.3.2. Anamnese**

Die Informationen über Entwicklungsstand, Entwicklungs- inklusive Bildungsgeschichte, Krankheitsgeschichte nebst Komorbiditäten und störungsrelevanter Rahmenbedingungen müssen durch Befragung von mehreren zuverlässigen, unabhängigen Quellen erhoben werden (s. Abb. 2). Die betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen sind im Rahmen ihrer Möglichkeiten einzubeziehen.

Im Vordergrund steht die Exploration der Eltern hinsichtlich des Entwicklungsstandes, die um Informationen von Dritten (Großeltern, andere Verwandte, Lehrer, Erzieher, Freunde etc.) ergänzt werden sollten. Komplettiert wird die Diagnostik durch eine Verhaltensbeobachtung unter Beachtung der großen „W’s“ (wer beobachtet wen, unter welchen Bedingungen, wie lange, mit welchen Methoden, um was zu erfassen?) und die eigene Befragung hinsichtlich:

- kognitiver Leistungsfähigkeit: Denken, Wahrnehmung, Gedächtnis
- Sprache, Motorik, Lernfähigkeit, Emotionalität

- sozialer Anpassungsfähigkeit (bezogen auf die jeweilige Entwicklungsstufe)
- Persönlichkeit, Temperament, besondere Stärken
- Kommunikation und zwischenmenschlicher Fähigkeiten (Sprachverständnis, expressive Sprache)
- Eigenständigkeit, Selbstbestimmtheit
- lebenspraktischer Fertigkeiten, schulischer Fertigkeiten, Freizeit, Körperhygiene, Ernährung (Essen, Trinken)
- Verhalten im Kindergarten/in der Schule/in Frühförderstellen/ärztlichen Praxen/Kliniken
- Verhalten und Interaktion mit relevanten Bezugspersonen zu Hause und im sozialen Kontext von Kindergarten/Schule/anderen Einrichtungen
- Selbstschilderung in Abhängigkeit von der Beeinträchtigung und Kooperationsfähigkeit der jeweiligen Person
- vorliegender Ergebnisse medizinischer Untersuchungen (internistisch-neurologisch).

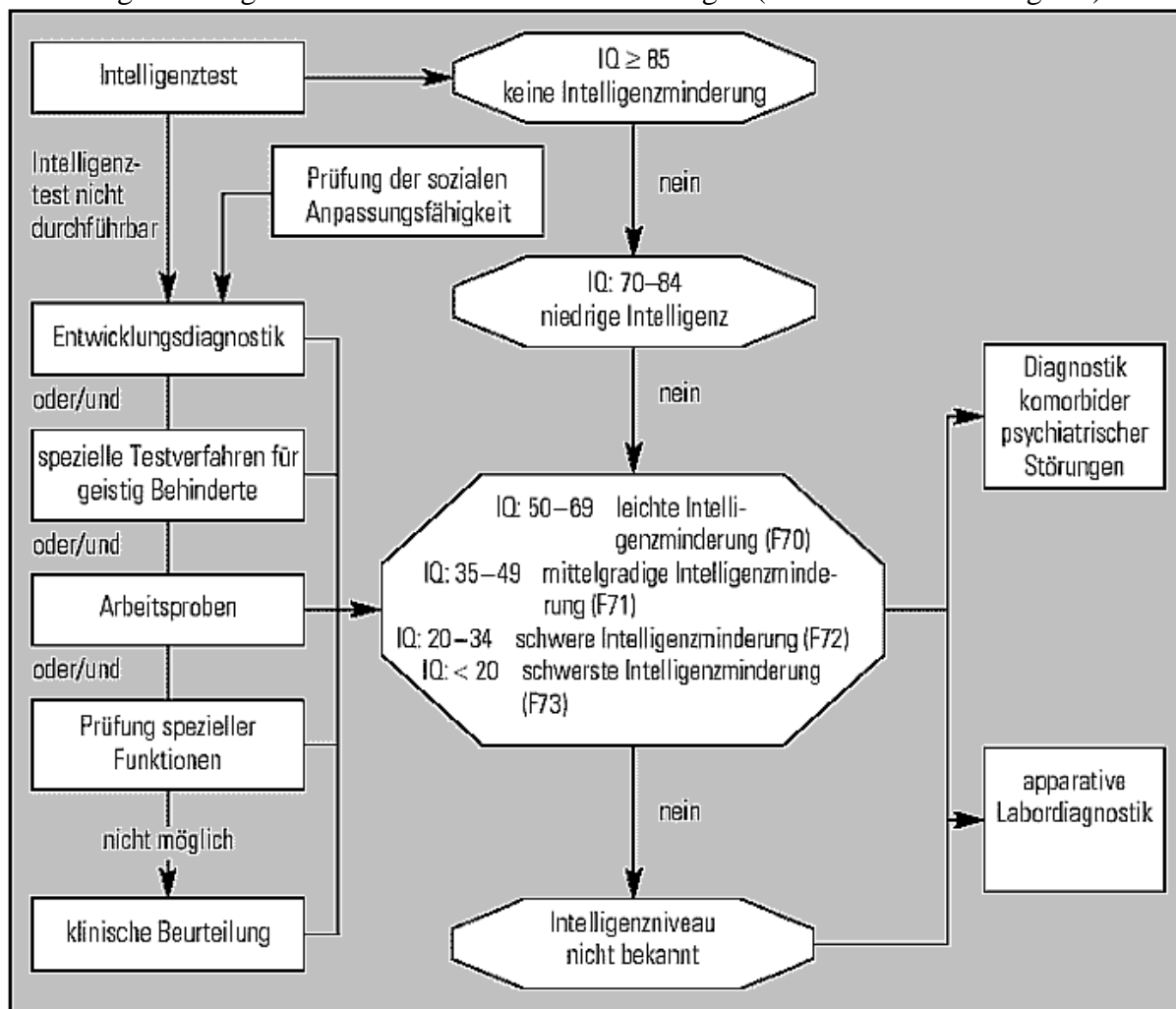


Abb. 2 Diagnostik der Intelligenzminderung (DGKJP 2007)

Die Entwicklungsgeschichte lässt sich am validesten durch Exploration der Eltern/Bezugspersonen erfragen. Folgende Punkte sollten dabei unbedingt eruiert werden:

- Risiken während der Schwangerschaft,
- Geburt und Neugeborenenperiode,
- die Meilensteine der Entwicklung (inklusive motorische Entwicklung, Sprachentwicklung und Sauberkeitsentwicklung),
- der Beginn, die Intensität (Gesamtentwicklung, Teilbereiche) und der Verlauf der Entwicklung (Stillstand, Abbau, auch Beeinflussung durch Belastungen),

- Entwicklungsstörungen und Behinderungen in der Familie,
- die soziale Kompetenz und die Integration in die Familie bzw. Gesellschaft,
- belastende Bedingungen versus Ressourcen in der Familie,
- Förderungskonzepte und -möglichkeiten der Eltern bzw. Institutionen, Entwicklungs- und Bildungsverlauf und nicht zuletzt
- die Krankheitsanamnese (inklusive somatischer und psychischer Auffälligkeiten, Vordiagnostik und Vorbehandlungen).

Durch Informationen vom Kindergarten, der Schule, Werkstätten oder sonstiger betreuender Einrichtungen erhält man Auskunft über die soziale Kompetenz des Betroffenen, dessen Integration in die Gruppe, belastende Bedingungen versus Ressourcen sowie Förderungskonzepte der Erzieher, Lehrer und Betreuer.

Zu den zu explorierenden störungsrelevanten Rahmenbedingungen gehören Umweltfaktoren wie Bildungsmöglichkeiten, soziokultureller Hintergrund, Anregung durch die Umwelt und der Umgang mit der Störung selbst. In diesem Zusammenhang sollte der Untersucher hinsichtlich psychosozialer Bedingungen und familiärer Ressourcen ein Eindruck gewinnen über:

- spezifische Bewältigungsstrategien
- Erziehungsverhalten
- emotionales Klima in der Familie
- Erfahrungen mit Einstellungen und dem Verhalten der Umwelt
- Informationsstand über den Grad der Behinderung
- Hypothesen über die Entstehung der Behinderung
- Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit mit den betreuenden und schulischen Einrichtungen
- Erleben der familiären Belastungen
- Familienanamnese: Krankheiten und Syndrome (z.B. Chromosomenaberrationen, Stoffwechselerkrankungen, Sinnesbehinderungen, Zerebralparese, Fehlbildungen, Epilepsie)

### **3.3.3. Somatische Diagnostik**

Die Ziele medizinischer Diagnostik liegen in der groben Einschätzung der ursächlichen Bedingungen, der Art und des Ausmaßes der Intelligenzminderung einschl. der sensorischen Fähigkeiten sowie in der Einleitung weiterer notwendiger und optionaler Diagnostik. Die medizinische Basisdiagnostik ist eine unverzichtbare Voraussetzung für alle weiterführenden Untersuchungen einer Intelligenzminderung. Sie sollte von entsprechend qualifizierten Fachärzten durchgeführt werden.

Dazu gehören

- eine körperliche Untersuchung (entwicklungsneurologisch, unter Verwendung von Checklisten zur Erkennung von Dymorphiezeichen bzw. „Minor Physical Anomalies“, internistisch),
- eine Sehprüfung,
- eine Sprach- und Hörprüfung sowie
- ein EEG.

Im Einzel- und Verdachtsfall kann und sollte die Diagnostik um weitere elektrophysiologische Verfahren (EP und EMG), neuroradiologische, biochemische und serologisch-immunologische Untersuchungen, Hormonanalysen, Liquoruntersuchungen, Muskel- bzw. Nervenbiopsien, Chromosomenanalyse und molekulargenetische Untersuchungen erweitert werden.

### **Körperliche und neurologische Untersuchung**

Da der geistig behinderte Mensch einerseits in seiner Komplexität und andererseits bezüglich seiner aktuellen Beschwerden, seiner Funktionseinschränkungen bzw. Veränderungen beurteilt werden soll, bedarf es beim ersten Kontakt nach der „Orientierung“ eines mehrzeitigen Vorgehens.

Die fundierte Kenntnis von der „Gesamtheit“ des Patienten erleichtert das ärztlich diagnostische

Vorgehen bei akuten Störungen und Erkrankungen und vermeidet Zeitverluste bzw. oft individuell belastende stationäre Fehleinweisungen und Fehlindikationen für apparative Untersuchungen. Bei allen Entscheidungen müssen Aufwand und Nutzen in einem vernünftigen Verhältnis zueinander stehen. Diagnostischer Nihilismus ist ebenso fehl am Platze wie diagnostischer Aktionismus. Dieses Abwägen des Notwendigen erfordert Erfahrung. Somit kann die körperliche Untersuchung keinem starren Schema folgen, sondern muss der individuellen Situation und dem erreichbaren Ziel entsprechend adaptiert werden. Nicht zuletzt können viele „akute psychische Störungen“ bzw. Verhaltensauffälligkeiten durch akute körperliche Erkrankungen, insbesondere Schmerzen, die nicht in entsprechender Weise verbalisiert oder zugeordnet werden können, verursacht sein.

Die körperliche Untersuchung beginnt nicht erst mit dem Auskultieren, Palpieren oder der Reflexprüfung. Körperhaltung, Bewegungsmuster, Mimik, Gestik, Kontaktaufnahme, Wachheit und Interesse müssen neben vielen anderen Informationen vom ersten Augenblick der Begegnung an erfasst werden und das weitere Vorgehen leiten. Im Vordergrund stehen das Aufbauen einer Beziehung, die Schaffung einer ruhigen, angstreduzierenden Atmosphäre, das Einbeziehen des Patienten in den Untersuchungsgang.

Körpergröße, Gewicht und Kopfumfang müssen gemessen und in entsprechende Perzentilkurven eingetragen werden. Insbesondere in der Bewertung von Entwicklungsverläufen, aber auch in der Einschätzung körperlicher Akzeleration versus Retardierung sind diese einfach zu erhebenden Befunde sehr hilfreich. Die Erhebung des allgemeinkörperlichen Status inklusive des Pflegezustandes leiten in der Regel zum speziellen pädiatrisch/internistischen und neurologischen Untersuchungsteil über (siehe Schema, Häßler 2011).

Neben der Untersuchung der kognitiven und motorischen Fähigkeiten ist die Bestimmung der sensorischen Fähigkeiten unbedingt notwendig, um die praktische Teilhabe am pädagogischen Alltag abschätzen und darauf Rücksicht nehmen zu können.

## **Genetische Untersuchung**

Die Genetik hat innerhalb der letzten 10 Jahre immense Fortschritte gemacht. Genetik als ein wissenschaftliches Werkzeug versteht sich als Dienstleistung im diagnostischen Prozess (Warnke und Grimm 2006). Damit geht es sowohl um die Erklärung bzw. Ursachenaufdeckung eines Syndroms beim Patienten selbst als auch um Aussagen über Erkrankungsrisiken von Nachkommen oder anderen Familienmitgliedern.

Ausgehend vom Konzept der Endophänotypen hat sich die genetische Entwicklungsepidemiologie entwickelt, die zu den genetischen Betrachtungen den alterskorrelierten Beginn psychischer Störungen, Krankheitsverläufe und Komorbiditäten mit ins Blickfeld rückt. Der Erfolg genetischer Studien und damit der Erkenntnisgewinn hängt aber auch von der Qualität der Phänotyp-Erfassung, also der Psychopathologie ab. Zunehmend geht es um die Aufdeckung komplex genetischer Verursachungen, um Gen-Gen- und Gen-Umwelt-Interaktionen. In einigen wenigen Fällen ist neben der Änderung unserer ätiologischen Sichtweise auf bestimmte Störungen und Erkrankungen auch ein therapeutischer Benefit, wie beim Morbus Gaucher Typ I oder beim Niemann-Pick Typ C herausgekommen.

Die Intelligenzminderung ist der häufigste Anlass zur klinisch-genetischen Untersuchung und Beratung. Die Trefferquote von Chromosomenanalysen, d.h. klassischen zytogenetischen Untersuchungen, mit deren Hilfe Deletionen, Duplikationen, Translokationen, Inversionen und numerische Chromosomenaberrationen erfasst werden können, liegt bei 3,7%, die der genetischen Diagnostik des Fragilen-X-Syndroms zwischen 0,7 und 2,6% und die beim subtelomeren Screening (FISH bzw. Chromosomale Micro-Arrays) zwischen 4 und 35% (Miller et al. 2010, Battaglia et al. 2013).

Um letztendlich die Gendiagnostik auf eine verpflichtende gesetzliche Grundlage zu heben und eventuellem Missbrauch vorzubeugen, verabschiedete die Bundesregierung ein entsprechendes Gesetz (Gendiagnostikgesetz) zum 01.02.2010. Verantwortlich für eine genetische Untersuchung ist der anordnende Arzt und nicht das Labor. Es ist im Gesetz sogar ein Arztvorbehalt verankert. Dieser Arzt muss auch den Patienten bzw. die Sorgeberechtigten/gesetzlichen Betreuer über Zweck, Art, Umfang, Aussagekraft, Konsequenzen einschließlich Risiken aufklären und dies dokumentieren. Darüber hinaus hat er eine

mindestens 10 Jahre währende Aufbewahrungspflicht. Der Patient bzw. die Sorgeberechtigten/gesetzlichen Betreuer müssen schriftlich nicht nur in die Untersuchung, sondern auch in die Probenaufbewahrung bzw. Weitergabe der Untersuchungsergebnisse an Dritte einwilligen. Bei jeder prädiktiven Untersuchung ist aufgrund des Gesetzes eine zu dokumentierende genetische Beratung davor und danach erforderlich. Verboten sind im Gesetz vorgeburtliche Untersuchungen auf Erkrankungen, die erst im Erwachsenenalter auftreten können (Richter-Kuhlmann 2010).

### Apparative Untersuchungsverfahren

Apparative Untersuchungsmethoden dienen nicht der Diagnosesicherung einer Intelligenzminderung, sondern sind Bestandteil der gestuften ätiologischen Abklärung. Die Durchführung apparativer Untersuchungen ist durch ggf. auftretende motorische Unruhe und Verunsicherung der Patienten vor diesen Untersuchungen oft deutlich erschwert.

Eine Elektroenzephalographie (EEG) ist indiziert zur Abklärung fraglicher epileptischer Anfälle oder bei Diagnose eines genetischen Syndroms, das mit einer erhöhten Inzidenz von Anfallsleiden assoziiert ist. Der Nutzen bezüglich Epilepsie-assoziiierter Diagnosen liegt nach der Auswertung der verfügbaren Literatur nur bei 4,4% (Shevell et al. 2003), ansonsten sogar nur bei ca. 1%.

Die Ableitung akustisch, visuell und somatosensibel evozierter Potenziale (AEP; VEP, SSEP) hat aufgrund der fortgeschrittenen genetischen Diagnostik einen eng umschriebenen Stellenwert. AEP werden z.B. bei Leukenzephalitiden und in der differentialdiagnostischen Einordnung organisch bedingten Hörstörungen in peripher oder zentral aussagefähige Befunde liefern. Eine verzögerte Darstellung der VEP ist z.B. bei Veränderungen der Myelinscheide (hervorgerufen durch zerebrale Speicherkrankheiten, hereditäre Erkrankungen und isolierte Sehbahnerkrankungen) zu erwarten. Eine kortikale Blindheit führt zum völligen Verlust der frühen VEP-Komponenten. Da die drei veränderlichen Parameter Latenz, Amplitude und Wellenform durch eine große Zahl möglicher Affektionen verändert sein können, sind die Aussagen relativ unspezifisch. SSEP's haben ihre Berechtigung nicht nur bei Erkrankungen des peripheren Nervensystems, sondern auch bei der Diagnostik klinisch stummer Herde des ZNS bei Verdacht auf Leukenzephalopathien.

Bildgebende Verfahren des ZNS sind bei den ätiologischen Abklärungen bei Verdacht auf zerebrale Fehlbildungen notwendig sowie zum Nachweis von Hirnödemen, Hydrozephalus, Hirninfarkten und Raumforderungen. Bei der Indikationsstellung ‚Intelligenzminderung‘ liefert das MRT nur in 0,2 bis 3,9% aller Fälle einen morphologischen Beitrag (van Karnebeek et al. 2005). Die Trefferrate bezüglich zerebraler Abnormalitäten liegt bei gezielten MRT-Untersuchungen bei ca. 30% (Range 6,2–48,7%).

### 3.3.4. Psychiatrische Diagnostik

Im diagnostischen Prozess, der mehrzeitig und mehrdimensional unter Berücksichtigung verschiedener Informationsquellen erfolgen sollte, sind folgende Phänomene zu berücksichtigen:

1. **Diagnostic overshadowing (Reiss et al. 1982):** Jegliche psychopathologische Symptomatik wird ausschließlich der Intelligenzminderung zugeschrieben und eine differentialdiagnostische Einordnung wird unterlassen. Als Beispiel sei hier ein Mensch genannt, bei dem es immer wieder zu selbstverletzendem Verhalten im Sinne von Schlagen gegen den Kopf bzw. den Kopf an die Wand o.ä. kommt. Eine solche Verhaltensweise ist auch bei Menschen mit Intelligenzminderung ohne zusätzliche Störung nicht ungewöhnlich, kann aber im Einzelfall auch durch akustische Halluzinationen verursacht sein. Hier ist die Differentialdiagnose insbesondere dann schwierig, wenn die Kommunikation eingeschränkt ist.
2. **Underreporting (Sovner und Hurley 1983):** Im Rahmen einer eingeschränkten Introspektionsfähigkeit, bei verringertem Sprachverständnis und geringem Ausdrucksvermögen kommt es zu einer verminderten Mitteilung bzw. Selbstwahrnehmung psychopathologischer Erlebnisweisen. So klagten depressiv erkrankte Menschen mit Intelligenzminderung ausgesprochen selten über Symptome wie Niedergeschlagenheit, Antriebsmangel oder Lustlosigkeit. Selten kommt es im Rahmen

solcher Störungen zu expansiven Verhaltensweisen, die relativ schnell zur Inanspruchnahme des psychiatrischen Hilfesystems führen.

3. **Baseline Exaggeration (Sovner und Hurley 1983):** Dieser Prozess beschreibt, dass eine irgendwie geartete psychopathologische Symptomatik eine deutliche Verstärkung erfährt, welche dann allerdings differentialdiagnostisch nicht weiter betrachtet wird. Als Beispiel mag hier ein Mensch mit Intelligenzminderung dienen, der grundsätzlich eher psychomotorisch unruhig ist, eine gewisse Distanzlosigkeit und ebenfalls eine hohe Wortproduktion zeigt. Kommt es zur Verstärkung vorgenannter Symptome mit evtl. hinzutretender Schlaflosigkeit, ggf. auch Gereiztheit, kann es sich z.B. durchaus um eine Manifestation einer manischen Episode handeln, deren Erkennen wegen der ohnehin schon vorhandenen Symptomatik erschwert ist.

### Psychischer Befund

Der psychische Befund wird einerseits in der Basisdokumentation (BADO) erfasst und sollte andererseits als Text unter Berücksichtigung folgender Merkmale Eingang in die Patientenakte finden:

- Bewusstseinslage
- Orientierung zur Person, zum Ort und zur Zeit
- Kooperation
- Sprache/Sprachverständnis
- Stimmung und Affekt
- Aktivität/Antrieb
- Psychomotorik
- Denken (formal/inhaltlich)
- Wahrnehmung
- Gedächtnis/Merkfähigkeit
- Angst/Zwang
- Suizidalität

### 3.3.5. Psychologisch-psychometrische Untersuchung

Ziel der (neuro-)psychologischen Diagnostik ist insbesondere die valide Feststellung der kognitiven Fähigkeiten, bzw. der Beeinträchtigungen im Vergleich zur Normalentwicklung. Auf eine individuelle und differenzierte Intelligenztestung kann nur bei sehr niedrigem Entwicklungsstand (IQ < 50; ICD-10 F71-F73) oder beim Vorliegen komorbider Störungen, die die Testbarkeit nachhaltig beeinträchtigen, verzichtet werden. Bei jungen Kindern mit einem kognitiven Entwicklungsstand unter drei Jahren sind Intelligenztests ebenfalls nicht einsetzbar. Viele Intelligenztests haben eine begrenzte bis fragwürdige Reliabilität und Validität für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung. Intelligenztests werden an einer normalen Stichprobe standardisiert. Die eingesetzten Items sind deshalb nicht auf das ungefähre Entwicklungsalter von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderungen abgestimmt. Dies erschwert das Aufgabenverständnis und die Mitarbeit des Kindes. Die Messprobleme sind umso stärker, je schwerer die Intelligenzminderung ausgeprägt ist. Deshalb erfordert der Einsatz von Intelligenzverfahren ein hohes Maß an Routine und Expertise beim Anwender.

Ein niedriger IQ-Wert allein rechtfertigt die Diagnose einer Intelligenzminderung nicht, vielmehr müssen entsprechende Einschränkungen bei Alltagsanforderungen hinzukommen. Dies betrifft Selbstständigkeit, schulische Leistungen und berufliche Kompetenzen. Aus den Untersuchungsergebnissen lassen sich, über die Diagnosestellung einer Intelligenzminderung hinaus, Hinweise zu einem angemessenen Umgang im Alltag und zum Bedarf an spezifischer Behandlung und Förderung (einschließlich schulischer Bedingungen) und zur beruflichen Eingliederung ableiten. Zur Planung von Förderprozessen im Einzelnen und zur Dokumentation von Entwicklungsverläufen sind dagegen pädagogische förderorientierte Diagnoseinstrumente besser geeignet.

Um Intelligenzminderung testpsychologisch angemessen zu erfassen, müssen die eingesetzten Verfahren bestimmte Voraussetzungen erfüllen:

- Es muss sich um deutschsprachige Tests handeln, die im Einzelsetting durchführbar sind.
- Es muss prinzipiell möglich sein, die Verfahren auch mit intelligenzgeminderten Personen durchzuführen (verständliche Instruktionen, unkomplizierte Durchführung).
- Es sind verschiedene Intelligenzfaktoren zu erfassen (vor allem sprachliches und visuell-schlussfolgerndes Denken), möglichst durch eine Testbatterie.
- Es gibt eine aktuelle deutsche Normierung (letzte Aktualitätsüberprüfung liegt maximal 10 Jahre zurück).
- Die Testgütekriterien sind zufriedenstellend, es gibt keine Bodeneffekte, d.h. Normwerte bis drei Standardabweichungen unter dem Mittelwert sind ausgewiesen.

Tabelle 2 enthält diejenigen in Deutschland gebräuchlichen Verfahren, die nach aktuellem Wissensstand den Anforderungen am nächsten kommen.

Tab. 2 Zusammenstellung gebräuchlicher Verfahren zur testpsychologischen Überprüfung von Intelligenzminderung

Verfahren	Altersbereiche IQ-Range	Besonderheiten/Einschränkungen
SON-R 2½-7 non-verbaler Intelligenztest (Tellegen et al. 2007)	2;4 bis 7;11 Jahre IQ 50–150	sprachfreie Testung, kein Verbal-IQ,
K-ABC Kaufman Assessment Battery for Children <sup>b</sup> (Melchers und Preuß 2006)	2;6 bis 12;5 Jahre IQ 45–160	Bodeneffekt <sup>d</sup> des Gesamttests (SIF) bis 4;11 Jahre, in einzelnen Untertests auch darüber hinaus, Normierung 1986–1989
WPPSI–III Wechsler Preschool and Primary Scale (Petermann 2009)	3;0 bis 7;2 Jahre IQ 46–160	Bodeneffekt des Gesamttest bis 4;11 Jahre, in einzelnen Untertests bis 5;5 Jahre
WISC-IV Wechsler Intelligence Scale for Children (Petermann und Petermann 2011)	6;0 bis 16;11 Jahre IQ 40–160 <sup>a</sup>	Bodeneffekte in einzelnen Untertests bis 6;11 Jahre
SON-R 6–40 Non-verbaler Intelligenztest (Tellegen et al. 2012)	6;0 bis 40;11 Jahre IQ 55–145	sprachfreie Testung, kein Verbal-IQ, keine Belege für Anwendung bei Intelligenzminderung im Manual <sup>c</sup>
WAIS–IV Wechsler Adult Intelligence Scale (Petermann 2012)	16;0 bis 89;11 Jahre IQ 40–160 <sup>a</sup>	
Anmerkungen: <sup>a</sup> gilt nur für den Gesamttest, für Subskalen ist der Range kleiner; <sup>b</sup> Neuaufgabe für 2014 angekündigt; <sup>c</sup> im Manual keine Hinweise auf diese Personengruppe; <sup>d</sup> ein Bodeneffekt liegt vor, wenn der Messbereich eines Verfahrens nach unten eingeschränkt ist (wenn bei 1 Rohwertpunkt je Untertest kein Gesamtwert $\leq$ IQ 55 erreicht werden kann).		

In Tabelle 2 sind die Altersbereiche aufgeführt, für die die Verfahren normiert sind. Bei Kindern mit Intelligenzminderung ist aus testkonstruktiven und durchführungspraktischen Gründen durchweg von einem um ein bis mehrere Jahre höheren Mindestalter auszugehen, ab dem die Verfahren sinnvoll eingesetzt werden können.

Für die Testung junger Kinder, bei denen eine Intelligenztestung infolge eines niedrigen Entwicklungsstandes (noch) nicht möglich ist, kommen Entwicklungstests wie die Bayley Scales of Infant Development (BSID-2; Reuner et al. 2008) zum Einsatz. Bei deren Einsatz ist zu beachten, dass die Messgüte geringer als bei den o.g. Intelligenztests ist und Aussagen hinsichtlich einer Intelligenzminderung

begrenzt möglich sind. Entwicklungstests spielen vor allem bei der Früherkennung von Entwicklungsrisiken und -rückständen und für die rechtzeitige Einleitung geeigneter Maßnahmen eine wichtige Rolle.

Nähere Ausführungen zu den Verfahren siehe in den Textabschnitten zu den jeweiligen Altersgruppen und für den Altersbereich bis sieben Jahre in Renner und Irblich (2009). Zu den meisten der genannten Tests sind Testrezensionen in den einschlägigen Fachzeitschriften veröffentlicht. Eine fortlaufend aktualisierte, wenn auch unvollständige, Auflistung deutschsprachiger Rezensionen findet sich auf der Homepage des Zentrums für Psychologische Information und Dokumentation (ZPID) (<http://www.zpid.de/index.php?wahl=products&uwahl=printed&uuwahl=testverzeichnis>).

Mindestens ebenso wichtig wie die Auswahl geeigneter Verfahren ist die Expertise des Testleiters. Die Durchführung psychologischer Tests ist Psychologen, Kinder- und Jugendpsychiatern, Pädiatern, Psychotherapeuten, Sonderpädagogen sowie ausgebildeten Heilpädagogen vorbehalten. Der verantwortungsvolle Testgebrauch setzt umfassendes testdiagnostisches Wissen sowie ausreichende Erfahrung mit der Untersuchung intelligenzgeminderter Menschen der jeweiligen Altersgruppe und eine gute Einarbeitung in das jeweilige Verfahren voraus. Nähere Ausführungen dazu finden sich in dem QZ-Papier der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) zu Standards der psychologischen Diagnostik in Sozialpädiatrischen Zentren (<http://www.dgspj.de/media/QZ%20Psychologische%20Diagnostik%20Endversion.pdf>).

## Literatur

- Battaglia A, Doccini V, Bernardini L, Novelli A, Loddo S, Capalbo A, Filippi T, Carey JC (2013) Confirmation of chromosomal microarray as a first-tier clinical diagnosis test for individuals with developmental delay, intellectual disability, autism spectrum disorders and dysmorphic features. *European Journal of Pediatric Neurology*, doi:10.1016/j.ejpn.2013.04.010
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (DGKJP) (Hrsg) (2007) Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Häßler F (2011) Intelligenzminderung. Berlin: Springer, S. 29
- van Karnebeek CD, Jansweijer MCE, Leenders AGE, Offringa M, Hennekam RCM (2005) Diagnostic investigations in individuals with mental retardation: a systematic literature review of their usefulness. *Eur J Hum Genet* 13:6–25
- Melchers P, Preuß U (2006) K-ABC. Kaufman-Assessment Battery for Children (6. Auflage). Leiden: PITS
- Miller DT, Adam MP, Aradhya S, Biesecker LG, Brothman AR, Carter NP, Church DM, Crolla JA, Eichler EE, Epstein CJ, Faucett WA, Feuk L, Friedman JM, Hamosh A, Jackson L, Kaminsky EB, Kok K, Krantz ID, Kuhn RM, Lee C, Ostell JM, Rosenberg C, Scherer SW, Spinner NB, Stavropoulos DJ, Tepperberg JH, Thorland EC, Vermeesch JR, Waggoner DJ, Watson MS, Martin CL, Ledbetter DH (2010) Consensus statement: chromosomal microarray is a first-tier clinical diagnosis test for individuals with developmental disabilities or congenital anomalies. *Am J Hum Genet* 86: 749–764
- Moeschler JB, Shevell M (2006) Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays. *Pediatrics* 117: 2304–2316
- Petermann F, Petermann U (2011) WISC-IV, deutsche Bearbeitung
- Petermann F (2009) WPPSI-III. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – III. Deutsche Version. Frankfurt: Pearson Assessment & Information
- Petermann F (2012) WAIS-IV. Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition. Deutschsprachige Adaptation der WAIS-IV von D. Wechsler. Frankfurt: Pearson Assessment & Information
- Reiss S, Leviatan GW, Szyszko J (1982) Emotional disturbances and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment defic* 86(6): 567–74
- Renner G, Irblich D (2009) Intelligenzdiagnostik. In: Irblich D, Renner G (Hrsg.) Diagnostik in der klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre. Göttingen: Hogrefe S. 136–151
- Reuner G, Rosenkranz J, Pietz J, Horn R (2008) Bayley-II. Bayley Scales of Infant Development Second Edition – Deutsche Version. Frankfurt: Pearson Assessment & Information

- Richter-Kuhlmann E (2010) Gendiagnostik: Neues Gesetz, neue Pflichten. Deutsches Ärzteblatt 107: 106–107
- Shevell MI, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D, Majnemer A, Noetzel M, Sheth RD (2003) Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 60: 357–380
- Sovner R, Hurley AD (1983) Do the mentally retarded suffer from affective illness? *Arch Gen Psychiatry* 40: 61–67
- Tellegen PJ, Laros JA, Petermann F (2007) SON-R 2½-7. Non-verbaler Intelligenztest. Göttingen: Hogrefe
- Tellegen PJ, Laros JA, Petermann F (2012) SON 6–40. Non-verbaler Intelligenztest. Göttingen: Hogrefe
- Warnke A, Grimm T (2006) Genetik psychischer Erkrankungen und Entwicklungsstörungen mit Beginn im Kindes- und Jugendalter. *Medgen* 18: 142–144

### 3.4. Intervention

#### 3.4.1. Allgemeine Aspekte

Die multimodalen therapeutischen Interventionen bei Menschen mit Intelligenzminderung zielen auf koinzidente psychische Störungen, Verhaltensauffälligkeiten und Funktionsbeeinträchtigungen ab und dienen somit in erster Linie der Verbesserung der sozialen Anpassung und damit der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Die evtl. notwendigen speziellen psychiatrischen Interventionen bedürfen eines speziellen Versorgungsangebots. Eine große Herausforderung stellen dabei die extremen-expansiv-aggressiven Verhaltensweisen von Menschen mit Intelligenzminderung dar (Problemverhalten, herausforderndes Verhalten bzw. „Challenging Behaviour“, vgl. Gaese 2006). „Challenging Behaviour“ ist definiert als ein kulturell unangemessenes Verhalten von einer derartigen Intensität, Häufigkeit und Dauer, dass die psychische Sicherheit der Personen oder anderer ernsthaft gefährdet ist, oder als ein Verhalten, das gravierend die Nutzung von Einrichtungen der Gemeinschaft begrenzt oder dazu führt, dass der Zugang zu diesen verweigert wird (Emerson und Bromley 1995).

Behandlungen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Intelligenzminderung sollten, wenn möglich, im vertrauten Lebensumfeld durchgeführt werden. Insbesondere Behandlungen, die auf den Aufbau und die Erweiterung von Funktionen und Fertigkeiten abzielen, sind daher in der Regel ambulant unter Einschluss gezielter Anleitungen für Eltern sowie Pflege-, Erziehungs- und Betreuungspersonal durchzuführen. Als besonders effektiv haben sich aufsuchende Hilfen erwiesen, die sowohl in der Häuslichkeit als auch in Institutionen wirksam werden. Mit zunehmendem Schweregrad werden Jugendliche und Erwachsene mit Intelligenzminderung ganz oder teilweise in spezialisierten Einrichtungen oder in spezialisierten integrierten Einheiten betreut und beschult. Stationäre oder teilstationäre psychiatrisch-psychotherapeutische Interventionen können indiziert sein, wenn ambulante Maßnahmen nicht ausreichend erfolgreich sind, z.B. infolge mangelnder Ressourcen in der Familie oder in der betreuenden Einrichtung bei besonders ausgeprägten komorbiden Störungen. Bei effektiver Vernetzung aller in der Versorgung tätigen Kooperationspartner können Fremdunterbringungen vermieden werden (Roosen-Runge 2008).

Therapeutische Zugangswege ergeben sich auf verschiedenen Ebenen. Sowohl auf den Kontext gerichtete systemische Interventionen als auch Individuum-zentrierte verbale und non-verbale Therapieansätze (körperorientierte Verfahren, Spiel- und Kreativtherapie, Musiktherapie) haben sich bewährt. Sie bedürfen jedoch der Anpassung an die kommunikativen Ressourcen der Patienten. Häufig sind höher frequente Therapien erforderlich. Gefordert sind multimodale Ansätze (notigenfalls unterstützt durch psychopharmakologische Interventionen) und eine enge Vernetzung der psychosozialen Helfersysteme.

Voraussetzung jeder Behandlung ist eine sorgfältige Information und Aufklärung der Sorgeberechtigten/Betreuer und wenn möglich der Betroffenen selbst, einerseits über die Art der Behinderung, ihre speziellen Auswirkungen, auf das Erlernen sozial adaptiver Fertigkeiten und auf die Bewältigung von Anforderungen des täglichen Lebens (z.B. im Kontakt mit anderen Menschen) sowie auf die Verarbeitung und Bewältigung von Gefühlszuständen (z.B. Angst, Freude, Traurigkeit), andererseits über die Art der Intervention selbst, deren Alternativen und deren mögliche Nebenwirkungen (informde consent).

### 3.4.2. Psychopharmakotherapie

Über 30% aller Menschen mit Intelligenzminderung weisen eine komorbide psychiatrische Störung auf, die sich häufig schon in der Kindheit manifestiert und bis in das Erwachsenenalter persistiert (Deb et al. 2009, Cooper et al. 2008). Wenn eine solche psychiatrische Störung medikamentös behandelt werden soll, sind die relevanten Leitlinien der AWMF zu beachten. Koinzident zu solchen psychiatrischen Störungen bzw. völlig unabhängig von diesen weisen Menschen mit Intelligenzminderung in 6 bis 62% ein sozial inakzeptables Verhalten, ein sogenanntes Problemverhalten oder herausforderndes Verhalten auf (Deb et al. 2001, Deb et al. 2009). Ein solches Problemverhalten schließt sowohl fremd- als auch selbstverletzendes Verhalten ein. Primäres Ziel jeglicher therapeutischer Intervention sollte sein, nicht nur das Verhalten an sich zu behandeln, sondern seine Ursache durch Ausschöpfung aller Informationsquellen im Quer- und Längsschnitt im Rahmen einer multiaxialen und mehrschichtigen Diagnostik zu erforschen und entsprechend anzugehen. Allerdings gelingt das nicht in jedem Fall. Somit kommt es manchmal darauf an, den Einfluss des Verhaltens auf die Person selbst, ihre Umwelt und andere Personen zu vermindern.

Wenn letztendlich eine Psychopharmakotherapie indiziert ist, sollte sie als nachgeordnete Interventionsstrategie in ein Gesamtbehandlungskonzept unter primärer Ausschöpfung allgemeiner und spezieller psycho- und soziotherapeutischer sowie pädagogischer Maßnahmen in Abhängigkeit von einer differentiellen Indikation eingebettet sein. Vor Beginn der Psychopharmakotherapie sollte nach angemessener und dokumentierter Aufklärung bei Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen oder bei Einwilligungsunfähigkeit die des gesetzlichen Vertreters bzw. Betreuers eine rechtsverbindliche Zustimmung eingeholt werden. Zu einer angemessenen Aufklärung gehört auch die Erörterung von Alternativen, der angestrebten Dauer der Behandlung, von Risiken und Wahrscheinlichkeiten bezüglich des Auftretens von Nebenwirkungen. Im Hinblick auf die §§ 1904 und 1906 BGB kommt der Entscheidung, ob es sich um eine Heilbehandlung oder eine „freiheitsentziehende Maßnahme“ durch den Einsatz von Medikamenten handelt, eine juristische Bedeutung zu. Bei einer Heilbehandlung, soweit sie nicht mit einer extremen Gefährdung des Betroffenen einhergeht, wovon bei zugelassenen Medikamenten, insbesondere Neuroleptika, a priori nicht ausgegangen werden muss, reicht die Zustimmung des Personensorgeberechtigten bzw. Betreuers aus. Im Falle „freiheitsentziehender Maßnahmen“ bedarf es der Zustimmung des Vormundschaftsgerichtes bzw. des Familiengerichtes. Weiterhin sind frühere Psychopharmakobehandlungen hinsichtlich ihrer Effizienz vs. Nichteffizienz und der aufgetretenen Nebenwirkungen unbedingt zu berücksichtigen.

In Anlehnung an die WPA-Richtlinien (Deb et al. 2009) sollten folgende Empfehlungen beachtet werden:

- Es ist sicherzustellen, dass alle notwendigen körperlichen, apparativen (z.B. EKG und EEG) und laborchemischen Untersuchungen durchgeführt wurden.
- Es ist sicherzustellen, dass alle erforderlichen Untersuchungen in regelmäßigen Abständen wiederholt werden und deren Ergebnisse mit den Betroffenen bzw. ihren Angehörigen/Betreuern besprochen werden.
- Es ist eine verantwortliche Person zu bestimmen, die die Einnahme des Medikamentes sicherstellt und die wesentlichen Beteiligten über alle Veränderungen informiert.
- Zur Einschätzung von Wirkung und Nebenwirkungen sollten standardisierte Skalen verwendet werden, oder ein Monitoring der Schwere und Frequenz des Zielverhaltens erfolgen.
- Es ist sicherzustellen, dass ein angemessenes Follow-up arrangiert ist und auch durchgeführt wird.
- Der Einsatz mehrerer Psychopharmaka gegen das Problemverhalten sollte die Ausnahme sein und erst nach Ausreizen der Monotherapie überhaupt in Erwägung gezogen werden.
- Im Verlauf ist immer wieder zu überprüfen, ob eine Dosisreduktion bzw. ein Absetzen des Psychopharmakons möglich sind.

Für Menschen mit Intelligenzminderung und einer zusätzlichen psychischen Störung gelten die gleichen Behandlungskriterien wie für nicht intelligenzgeminderte Personen. Dennoch sollte stets mit einer geringeren Dosis begonnen und in langsameren Schritten die Dosis gesteigert werden (start low, go slow)

(Häßler 2011). Diese Empfehlung hat sich in praxi ebenso wie das Vermeiden von zu hohen Dosen über alle Substanzklassen hinweg bewährt. Die optimale Tagesdosis liegt oft bei 30 bis 50% der empfohlenen Höchstdosis. Da Menschen mit einer geistigen Behinderung besonders vulnerabel, d.h. generell anfälliger für Nebenwirkungen sind, sollten deren Auftreten systematisch und regelmäßig mit entsprechend validierten Skalen erfasst werden (Matson und Mahan 2010), wozu die „Dyskinesia Identification System Condensed User Scale (DISCUS) und die „Matson Evaluation of the Drug Side Effects (MEDS)“ zählen. Mithilfe der MEDS lassen sich nicht nur extrapyramidal motorische Nebenwirkungen, sondern gleichzeitig auch gastrointestinale und kardiovaskuläre Nebenwirkungen dokumentieren (Matson et al. 2008).

Viele der bei Erwachsenen eingesetzten modernen Psychopharmaka besitzen keine oder nur auf einige Indikationen beschränkte Zulassung im Kindes- und Jugendalter (s. Tab. 3). Bei einer fehlenden Zulassung können diese Medikamente im Rahmen eines therapeutischen Heilversuches (sog. „off-label-use“) eingesetzt werden, wobei dann besonders strenge Maßstäbe an die Aufklärung und Dokumentation anzulegen sind. Zu beachten ist auch, dass es bei dieser Anwendung Probleme mit der Kostenerstattung durch die jeweilige Krankenkasse geben kann.

Tab. 3 Zulassungsstatus von atypischen Antipsychotika und selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmern (SSRI) bei Kindern und Jugendlichen (Rote Liste 2013)

Substanz	Produktname	Zulassung (Altersbereich)	Erhaltungsdosis	Indikation
Aripiprazol	Abilify	> 15 Jahre	10 mg/Tag (max. 30 mg/Tag)	Schizophrenie
Clozapin	Clozapin... Leponex	> 16 Jahre	25–300 mg	Therapieresistente Schizophrenie, Mittel der 2. Wahl
Risperidon	Risperdal	> 5 Jahre (max. Anwenddauer 6 Wochen)	0,5–3 (4) mg/Tag	Verhaltensstörungen bei Intelligenzminderung
Sertralin	Sertralin (Generika) Zoloft	> 6 Jahre	50 mg/Tag (max. 200 mg/Tag)	Zwangsstörung Soziale Angststörung und PTBS
Fluoxetin	Fluctin	> 8 Jahre, nur Hartkapseln 20 mg, nach 4–6 Sitzungen PT	5–60 mg/Tag	Depression
Fluvoxamin	Fevarin	> 8 Jahre	25–50 mg/Tag max. 200 mg/Tag	Zwangsstörungen

### 3.4.3. Psychotherapie

Grundsätzlich gilt, dass es keine besondere Therapie für Menschen mit Intelligenzminderung gibt und die Ziele analog zu denen in der Therapie nicht behinderter Menschen sind.

Damit kommen auch alle Psychotherapierichtungen für Menschen mit Intelligenzminderung infrage. Dennoch müssen die Therapien auf die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse zugeschnitten werden,

wobei die Interaktionspartner/Bezugspersonen einzubeziehen sind. Bewährt haben sich systemische Sichtweisen und individualisierte Kombinationen verschiedener psychotherapeutischer und supportiver Techniken, die die Problembewältigungsperspektive, die Beziehungsperspektive und die Klärungsperspektive berücksichtigen und integrieren. Da insbesondere schwerergradig behinderte Menschen in ihrer verbalen Kommunikation eingeschränkt sind, keine Vorstellung innerpsychischer Vorgänge haben und nur über eine eingeschränkte Informationsverarbeitungsleistung verfügen, gehören zu den therapeutischen Grundregeln:

1. **Geduld:** Veränderung und Entwicklung sind möglich, aber eher längerfristig erforderlich für den therapeutisch notwendigen Beziehungsaufbau in Hinblick der Reaktion der Klienten
2. **Vertrauen** entsteht durch Verständnis, Korrektheit, Ehrlichkeit, Kontinuität insbesondere von therapeutischer Seite
3. **Distanz:** Berücksichtigung der therapeutischen Neutralität  
Vermeidung von Druck, Zwang, körperlicher und/oder verbaler Intimität
4. **Haltende und stützende Atmosphäre**  
dazu gehören auch klare Strukturen und eine überschaubare Regelhierarchie
5. **Arbeiten mit der Dynamik von Sein und Handeln**  
Frage von Balance und Rhythmus, Aktionismus vermeiden, auch Schweigen kann konstruktiv sein
6. **Integration sprachlicher Anteile:** Schaffung von Vertrautheit hinsichtlich sprachlicher Elemente
7. **Planung:** Ausgewogenheit zwischen Bewährtem/Erlernem und Neuem, Entwicklung eines Gespürs für das Einbringen neuer Ziele und Inhalte (Häßler 2011).

## Literatur

- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2009) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry* 190: 27–35
- Deb S, Thomas M, Bright C (2001) Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res* 45: 506–514
- Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, Barnhill J, for the Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of intellectual disability (2009) International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 8: 181–186
- Emerson E, Bromley J (1995) The form and function of challenging behaviours. *J Intellect Disabil Res* 39: 388–398
- Gaese F (2006) Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung im Erwachsenenalter – Vorstellung eines spezialisierten Behandlungsangebotes am Bezirkskrankenhaus Haar. In: Frank R (Hrsg). *Intelligenzminderung*. Freiburg i.B.: Lambertus. S. 245–273
- Häßler F (2011) *Intelligenzminderung*. Springer: Berlin
- Matson JL, Fodstad JC, Rivet TT (2008) The convergent and divergent validity of the Matson Evaluation of Drug Side-effects (MEDS) and the Dyskinesia Identification System: Condensed User Scale (DISCUS). *J Intellect Dev Disabil* 33: 337–344
- Matson JL, Mahan S (2010) Antipsychotic drug side effects for persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 31: 1570–1576
- Roosen-Runge G (2008) Wie geht's in der Praxis? – Psychotherapie mit geistig behinderten Kindern und Jugendlichen in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis mit sozial-psychiatrischer Versorgung (SPV), *Psychotherapie im Dialog* 9: 171–177
- Rote Liste (2013) Service GmbH Frankfurt/Main

## **4. Spezielle Aspekte nach Lebensalter**

### **4.1. Vorschulalter 0–6 Jahre**

#### **4.1.1. Diagnostik**

In frühen Phasen der Denkentwicklung lassen sich kognitive Funktionen nur bedingt von perzeptiven, sprachlichen und sensomotorischen Leistungen trennen. Kognitiv beeinträchtigte Säuglinge und Kleinkinder fallen oft durch geringere Neugier, unflexibles und unsystematisches Explorationsverhalten, eingeschränkte Interessen, nicht altersgemäßes Spielverhalten sowie verlangsamten Erwerb neuen Wissens und neuer Fertigkeiten auf. Häufig ist die motorische Entwicklung auch ohne (bekannte?) neurologische Beeinträchtigung verlangsamt, das Sprachverständnis ist reduziert und die Sprachentwicklung setzt verzögert ein. Das Spielverhalten bleibt hinter dem altersnormal entwickelter Kinder zurück. Alltagsfertigkeiten wie selbstständiges Benutzen von Essbesteck, sich selbstständig Anziehen oder die Kontrolle der Ausscheidungsfunktionen werden trotz entsprechender Anregung und Förderung oftmals deutlich verspätet erlangt. Eine Ausnahme stellt hierbei eine Reihe leicht intelligenzgeminderter Kinder dar, deren Defizite nach zunächst unauffälliger Entwicklung im Säuglings- und Kleinkindalter erst deutlich werden, wenn die im Vorschulalter sich normalerweise ausbildenden logisch-abstrakten Denkleistungen ausbleiben.

#### **Entwicklungsdiagnostik**

Bei Kindern mit einem mentalen Alter unter drei Jahren empfiehlt sich i.d.R. die Durchführung eines standardisierten, für die jeweilige Altersgruppe normierten allgemeinen Entwicklungstests. Allgemeine Entwicklung umfasst eine Reihe von Funktionen, die während der Kindheit durch fortschreitenden Kompetenzzuwachs gekennzeichnet sind, und die zunehmende Selbstständigkeit des Kindes in Alltagsanforderungen ermöglicht. Als wichtige Entwicklungsdimensionen gelten kognitive, motorische, sprachliche und soziale Leistungen. Insofern ist Entwicklung ein breiteres Konstrukt als Intelligenz, da es auch nichtkognitive Aspekte enthält. Der Zusammenhang zwischen kognitiver und motorischer Entwicklung ist im Allgemeinen gering (Smits-Engelsman und Hill 2012, Wassenberg et al. 2005), bei Kindern mit leichter Intelligenzminderung aber zumindest signifikant (Hartman et al. 2010, Vuijk et al. 2010). Neben dem erheblichen kognitiven Rückstand ist eine Intelligenzminderung durch Defizite in den Anpassungsleistungen, also in Aspekten der Selbstversorgung und im situationsangemessenen Verhalten im Alltag gekennzeichnet. Für den Zusammenhang zwischen kognitiver Entwicklung und Anpassungsleistungen werden überwiegend mittlere Korrelationen (.40 bis .65) berichtet (McGrew 2012).

Insbesondere höhere kognitive Funktionen, die mit Abstraktionsleistungen einhergehen und die ab dem Vorschulalter wesentliche Aspekte der Intelligenzdiagnostik darstellen, werden von Entwicklungstests zumeist nicht in ausreichendem Maße erfasst. Von Entwicklungstestergebnissen im Kleinkindalter kann man nur bei großen Rückständen und unter Berücksichtigung der bisherigen Förderbedingungen auf die spätere Intelligenzentwicklung schließen. Leichte Ausprägungsformen sind mit Entwicklungstests während der ersten beiden Lebensjahre oft nicht zu entdecken und werden oft erst später anhand von Intelligenztests oder durch Schulversagen offensichtlich. Schließlich kann eine Intelligenzminderung nach anfänglich unbeeinträchtigter Entwicklung auch aus einer im Kindesalter erworbenen hirnorganischen Schädigung resultieren.

Einige Entwicklungstests stützen sich – zumindest teilweise – auf Angaben der Bezugspersonen zu den Leistungen der Kinder. Dabei fließen naturgemäß subjektive Einschätzungen mit ein, die einer Reihe von Verfälschungstendenzen unterliegen können. Insbesondere Mütter sozial auffälliger Kinder neigen zur Überschätzung des kindlichen Entwicklungsstandes (Deimann et al. 2005).

Aus testkonstruktiven und praktischen Gründen fallen die Testgütekriterien bei Entwicklungstests insbesondere für das Säuglings- und Kleinkindalter i.d.R. geringer aus als bei Intelligenztests (Esser und

Petermann 2010, Sarimski 2009). Dies liegt an der großen Heterogenität des Konstrukts Entwicklung, an geringen Itemzahlen, niedriger Merkmalsstabilität und Zugeständnissen, die hinsichtlich einer manualgetreuen Testdurchführung bei Personen mit geringer Kooperation gemacht werden müssen. Auch wenn in der Entwicklungsdiagnostik entsprechende methodische Abstriche in Kauf genommen werden müssen, sind bei der Auswahl der Verfahren und der Interpretation der Ergebnisse die Testgütekriterien zu berücksichtigen.

Die Bayley Scales of Infant Development (Bayley-II, Reuner et al. 2008) sind für das Alter von 1 bis 42 Monaten normiert und bestehen aus einer kognitiven Skala (178 Items) und einer motorischen Skala (111 Items). Die Durchführungszeit beträgt lt. Manual bei den unter 15 Monaten alten Kindern 25–35 Minuten und bei den älteren Kindern bis zu 60 Minuten. Interne Konsistenz, Reteststabilität und Interraterübereinstimmung der kognitiven Skala sind gut, während bei der motorischen Skala Reteststabilität und Interraterübereinstimmung mit Werten unter .80 lediglich zufriedenstellend ausfallen.

Obwohl keine an deutschen Kindern gewonnenen Normen vorliegen, ist das Bayley-II derzeit das gebräuchlichste entwicklungsdiagnostische Verfahren für das Säuglings- und Kleinkindalter. In der Praxis werden bei der Auswertung die nordamerikanischen Normen herangezogen. Eine Studie an niederländischen Frühgeborenen (Westera et al. 2008) belegt vor allem für die 6 und 12 Monate alten Kinder signifikante Unterschiede der Messeigenschaften zwischen der nordamerikanischen und der niederländischen Version, was die Autoren im Wesentlichen mit unterschiedlichen Durchführungsrichtlinien erklären. Für die älteren Kinder sind die Diskrepanzen eher gering. Diese Ergebnisse sollten Anlass dafür sein, die Gültigkeit der nordamerikanischen Normen für deutsche Verhältnisse zurückhaltend zu beurteilen. Bayley-III, das Nachfolgeverfahren zu Bayley-II (ab 2015 verfügbar), enthält neben einer motorischen und einer kognitiven Subskala auch Aufgaben zur sprachlichen und sozio-emotionalen Entwicklung sowie zu den Anpassungsleistungen. Eine deutsche Übersetzung und Normierung ist in Vorbereitung.

Die in der Vergangenheit gebräuchlichen entwicklungsdiagnostischen Verfahren „Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik“ (MFED 1 bzw. MFED 2–3; Hellbrügge et al. 2001, Hellbrügge 1994), „Griffith-Entwicklungsskalen“ (GES, Brandt und Sticker 2001) und „Denver-Entwicklungsskalen“ (Flehmig et al. 1973) können aufgrund geringer Testgüte und mangels aktueller Normen für den diagnostischen Einsatz nicht mehr empfohlen werden.

Der Entwicklungstest 6 Monate bis 6 Jahre (ET 6-6-R, Petermann und Macha 2013) deckt einen großen Altersbereich ab. Dabei handelt es sich um ein Screeningverfahren mit teilweise ungünstigen Subskaleneigenschaften. Für die Abklärung einer Intelligenzminderung ist es nachteilig, dass daher je nach Alter des Kindes verschiedene Aufgaben durchgeführt werden, sodass vor der Testung die Größe des Entwicklungsrückstands in etwa bekannt sein muss, um das richtige Aufgabenset anzubieten (Reuner und Pietz 2006; Sarimski 2009).

Andere Entwicklungstests wie der „Wiener Entwicklungstest“ (WET, Kastner-Koller und Deimann 2002), die „Intelligence and Development Scales – Preschool“ (IDS-P; Grob, Reimann, Gut und Frischknecht 2013) oder die „Basisdiagnostik Umschriebener Entwicklungsstörungen im Vorschulalter – Version II“ (BUEVA-II; Esser und Wyszkon 2012) sind erst ab einem Alter von drei Jahren normiert und können hinsichtlich der Ermittlung des IQ-Intelligenztests nicht vollwertig ersetzen.

Mit Entwicklungstests gewinnt man oft erste standardisiert gewonnene Hinweise auf kognitive Defizite, insbesondere wenn es sich um deutliche kognitive Beeinträchtigungen handelt. Auf der Grundlage eines unauffälligen Entwicklungstestbefundes bei einem Kleinkind lässt sich eine Intelligenzminderung jedoch prognostisch nicht ausschließen. Eine direkte Gleichsetzung von Intelligenz und Allgemeinentwicklung ist nicht möglich, auch wenn es Überschneidungen zwischen beiden Konstrukten gibt.

Sehr schwere kognitive Beeinträchtigungen sind oft anhand bekannter Ätiologie und offensichtlicher Funktionsbeeinträchtigungen unter Berücksichtigung anamnestischer Angaben und differenzialdiagnostischer Erwägungen auch ohne standardisierte Entwicklungs- oder Intelligenzdiagnostik unschwer zu erkennen, doch sollte auf eine eingehende Intelligenz- oder Entwicklungsdiagnostik nur dann verzichtet werden, wenn ein besonders niedriger Entwicklungsstand und/oder fehlende Kooperationsfähigkeit des Kindes die Anwendung eines solchen Verfahrens nicht zulässt. In diesem Fall lässt sich der Entwicklungsstand nur beschreibend erschließen, was genaue Beobachtung von Reaktions- und Handlungsweisen oder verlässliche Angaben der Bezugspersonen voraussetzt. Auch zur Dokumentation

von Entwicklungsfortschritten sind standardisierte Testverfahren bei diesem Personenkreis weitgehend ungeeignet, da die zumeist kleinen Entwicklungsfortschritte sich mit den genannten Verfahren i.d.R. nicht abbilden lassen.

Über die freie und unstrukturierte Beobachtung hinaus können auch mehr oder weniger standardisierte Verfahren eingesetzt werden, z.B. die sensomotorischen Beobachtungsskalen nach Uzgiris und Hunt (dt. Übersetzung Sarimski 1987), die eine Einordnung gemäß der Stufen der kognitiven Entwicklung nach Piaget ermöglichen. Für die Uzgiris und Hunt-Skalen liegen Durchführungsrichtlinien, aber keine Testnormen vor. Auch der Leitfaden zur Förderdiagnostik schwerstbehinderter Kinder (Fröhlich & Haupt, 2004) stellt ein nützliches, aber nicht standardisiertes und nicht normiertes Arbeitsinstrument dar.

Lässt die Schwere der Beeinträchtigung die Durchführung eines altersnormierten Verfahrens nicht zu, kann u.U. behelfsweise auf Verfahren zurückgegriffen werden, die für jüngere Kinder normiert sind. Die Auswertung ergibt dann keine altersnormierten Werte, liefert aber grobe Anhaltspunkte zum Stand der Entwicklung.

### Intelligenzdiagnostik

Kinder mit einem kognitiven Entwicklungsstand von mehr als 3 Jahren können i.d.R. mit einem differenzierten individuellen Intelligenztest überprüft werden. Für die diagnostische Abklärung einer Intelligenzminderung kommen im Altersbereich 3;0 bis 7;11 Jahre vor allem der Snijders-Oomen Non-verbale Intelligenztest (SON-R 2½-7, Tellegen et al. 2007), die Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Third Edition (WPPSI-III, Petermann 2009) sowie die Kaufman-Assessment Battery for Children (K-ABC, Melchers und Preuß 2006) infrage. Letztere soll demnächst durch KABC-II abgelöst werden.

Die Intelligenztestung sollte sprachfreie und sprachgebundene Anforderungen sowie Aufgaben zum Arbeitsgedächtnis enthalten. Keines der o.g. Verfahren deckt alle diese Bereiche vollständig ab (s. Tab. 4), sodass jeweils ergänzende Aufgaben aus anderen Verfahren in die Testung aufgenommen werden sollten, um möglichst die wichtigsten Intelligenzfaktoren gemäß des Cattell-Horn-Carroll-Modells der Intelligenz (CHC-Modell, Schneider und McGrew 2012) erfassen zu können. Nähere Hinweise zu Intelligenzdiagnostik bei Kindern unter Berücksichtigung des CHC-Modells finden sich in Mickley und Renner (2010). Je nach Altersgruppe und diagnostischer Fragestellung ist zusätzlich die Überprüfung weiterer Leistungsbereiche, wie z.B. numerische Kompetenzen (Zählfertigkeiten, Mengenerfassung usw.), Wortschatz, optische und phonetische Differenzierung möglich. Eindimensionale Verfahren wie die Coloured Progressive Matrices (CPM, Bulheller und Häcker 2002) oder der Grundintelligenztest Skala 1 (CFT 1, Cattell et al. 1997) sind für die Diagnosestellung einer Intelligenzminderung nicht ausreichend, sondern eignen sich allenfalls für eine orientierende Überprüfung.

Tab. 4 Mehrdimensionale Intelligenztests für den Altersbereich 3;0 bis 8;0 Jahre

	K-ABC	SON-R 2½-7	WPPSI I-III
sprachliches Denken	(X) <sup>a</sup>		X
visuell-logisches Denken	X	X	X
Arbeitsgedächtnis	X		
Erläuterung: <sup>a</sup> Überprüfung ist mit diesem Verfahren nur orientierend möglich			

Bei Auswahl und Durchführung der diagnostischen Verfahren sind jeweils deren Handhabbarkeit sowie testtheoretische Besonderheiten zu beachten. Nähere Angaben zu Stärken und Schwächen können den Testmanualen und insbesondere den publizierten Testrezensionen entnommen werden (Quellenangaben zu ausgewählten Testkritiken bis einschließlich 2008 siehe Irblich und Renner 2009).

Psychometrische Testverfahren liefern nur näherungsweise exakte Messwerte. Daher sind bei der Beurteilung der Ergebnisse die jeweiligen Konfidenzintervalle und andere testtheoretische Eigenschaften unbedingt zu beachten (zu einem testtheoretischen Überblick zur Kinderdiagnostik siehe Renner 2009).

Ungünstige Untersuchungsbedingungen, Verhaltens- und Konzentrationsprobleme, Seh- und Hörbeeinträchtigungen sowie motorische Beeinträchtigungen können die Aussagekraft von Testergebnissen erheblich schmälern und müssen bei der Testauswahl und Interpretation immer mitberücksichtigt werden (vgl. Irblich und Renner 2009b). Testung, Ergebnisinterpretation und Befundmitteilung sollten immer von ein und derselben Person vorgenommen werden, da die Verhaltensbeobachtung während der Testung wichtige zusätzliche Informationen liefert. Testprofile sind nur insoweit zur Befundinterpretation geeignet, als es dafür eine ausreichende empirische Grundlage gibt, die den Testmanualen und der einschlägigen Fachliteratur zu entnehmen ist.

Damit Ergebnisse aussagekräftig sind, ist es erforderlich, dass Kinder in möglichst allen Untertests mindestens eine richtige Lösung produzieren. Andernfalls kann nur festgestellt werden, dass der Test für das Kind offensichtlich zu schwierig war oder dass es bei der Testdurchführung nicht mitgemacht hat. Daher können Leistungstests bei Kindern mit Intelligenzminderung i.d.R. erst ab einem höheren Alter eingesetzt werden, als in den Normtabellen angegeben. In der klinischen Kinderpsychologie häufig eingesetzte Verfahren (s. Tab. 4) sind für Kinder ab einem Alter von 2;6 Jahren normiert, ihr Einsatz bei Intelligenzminderung kann aber je nach Ausmaß des kognitiven Rückstands erst ab einem Alter von 3;6 Jahren oder später empfohlen werden. Für Verfahren, die erst ab einem höheren Alter normiert sind, gilt das analog.

Zur Diagnose einer Intelligenzminderung ist es erforderlich, dass das verwendete Testinstrument frei von Bodeneffekten ist. Es muss also eine ausreichende Zahl einfacher Aufgaben enthalten, damit es auch im unteren Bereich genügend gut differenzieren kann und für die jeweilige Altersgruppe Normwerte von mehr als 3 Standardabweichungen unter dem Mittelwert ausweist. Bei einem Verfahren mit einem Mittelwert von 100 und einer Standardabweichung von 15 entsprechen 3 Standardabweichungen einem Normwert von 55.

Liefert die Testung ein sehr heterogenes Ergebnis (mehr als 1,5 Standardabweichungen zwischen den Standardwerten der Subskalen), bilden die Gesamtwerte in der Regel das Intelligenzniveau der Person nicht zutreffend ab. Stattdessen sollten die Subskalenwerte getrennt voneinander beurteilt werden. Die klinische Relevanz der in der deutschen Fassung der ICD-10 enthaltenen Klassifizierung F74 (dissoziierte Intelligenz) ist empirisch nicht belegt und sollte daher nur dann verwendet werden, wenn es klinische Evidenz dafür gibt, dass diese Diskrepanz zu der jeweiligen Problematik beiträgt. Die Durchführung von zwei inhaltlich vergleichbaren Testbatterien zur Verifizierung der Diagnose Intelligenzminderung innerhalb eines kurzen Zeitraums ist i.d.R. nicht erforderlich. Testwiederholungen mit demselben Verfahren in Zeiträumen unter einem Jahr sollten wegen möglicher Lern- und Übungseffekte vermieden werden.

Einige Tests liefern neben einem IQ auch Angaben zum Testäquivalenzalter, d.h. für welches chronologische Alter ein gefundenes Testergebnis als durchschnittlich zu bewerten wäre. Solche Angaben sind zwar anschaulicher als IQ-Werte, stellen aber immer nur eine grobe Analogie dar und dürfen daher nicht über das Testergebnis hinaus auf andere Entwicklungsbereiche wie Motorik, Selbstversorgung oder Emotionalität generalisiert werden. Je höher das chronologische Alter der Person und je größer die Diskrepanz zum Testäquivalenzalter ist, desto fragwürdiger sind solche Vergleiche. Aus teststatistischer Sicht lässt sich außerdem einwenden, dass im Gegensatz zu intervallskalierten Intelligenzwerten, Altersäquivalente lediglich Rangskalenniveau besitzen, die keine Aussage darüber zulassen, wie groß der leistungsmäßige Abstand zur altersgemäßen Referenzgruppe tatsächlich ist. Außerdem verleiten Altersäquivalente zu der irrigen Annahme, es lasse sich daraus vorhersagen, wie lange es dauern wird, bis ein bestimmter Entwicklungsstand erreicht wird. Insbesondere für die diagnostische Einordnung im Grenzbereich von Intelligenzminderung und unterdurchschnittlicher Intelligenz sind Altersäquivalente daher wenig brauchbar.

Die Testung von entwicklungsauffälligen Kindern erfordert vom Untersucher neben allgemeinen diagnostischen Kompetenzen eine umfassende Kenntnis und routinierte Handhabung der eingesetzten Instrumente. Wegen der z.T. noch erheblichen Variabilität individueller Verläufe in der Intelligenzentwicklung im Altersbereich von 0 bis 6 Jahre (Schuerger und Witt 1989) empfiehlt es sich, die Befunde durch Hinzuziehen weiterer Informationen und durch Wiederholungsmessungen in Jahresabstand auf ihre Gültigkeit zu überprüfen. Dabei ist zu beachten, dass Testwiederholungen Übungseffekte und Motivationsverlust hervorrufen können, wodurch möglicherweise die Aussagekraft der Ergebnisse beeinträchtigt wird. Im Allgemeinen sind regulär ermittelte Intelligenzwerte ab einem Alter von 5 bis

6 Jahren relativ stabil. Es gibt jedoch einen kleinen Anteil von Kindern, deren kognitive Entwicklung atypisch verläuft, ohne dass dafür psychosoziale oder organische Ursachen ausgemacht werden können. Bisher ist es nicht gelungen, Merkmale zu finden, woran diese Kinder prospektiv zu erkennen sind (Kamphaus 2005). Ergänzend kann es im Einzelfall sinnvoll sein, weitere Leistungsbereiche wie Wortschatz, auditive und visuelle Differenzierung, Aufmerksamkeit oder motorische Fertigkeiten zusätzlich zu erfassen.

### **Erfassung alltagsbezogener Fertigkeiten (Anpassungsverhalten)**

Intelligenzminderungen sind neben der weit unterdurchschnittlichen Testintelligenz bzw. dem altersuntypisch niedrigen kognitiven Entwicklungsstand auch an Defiziten in der Bewältigung entwicklungstypischer Alltagsverrichtungen (engl. adaptive behavior) zu erkennen, z.B. im Umgang mit Gerätschaften des täglichen Gebrauchs, dem Erwerb lebenspraktischer Fertigkeiten, beim Spielen, beim Erfassen und Behalten neuer Lerninhalte, der Fähigkeit, Probleme zu lösen und Erkenntnisse auf neue Anforderungen zu transferieren, sich in andere hineinzusetzen und feinfühlig zu sein, des situativ angepassten Verhaltens, der Affektkontrolle der Verhaltenssteuerung.

Im Rahmen einer klinischen Untersuchung bestehen meist nur sehr begrenzte Möglichkeiten, das Anpassungsverhalten direkt zu beobachten, sodass der Untersucher meist auf Befragung von Bezugspersonen angewiesen ist. Bei leichter Intelligenzminderung sind diese Defizite den Hauptbezugspersonen häufig nicht bewusst. Sie können aber die vorhandenen Kompetenzen beschreiben und liefern dem Untersucher somit relevante Informationen, um eine fachliche Beurteilung vorzunehmen.

Dabei gilt es, auf mögliche Verfälschungstendenzen zu achten: Die subjektiven Bewertungsmaßstäbe des Befragten sind meist nicht bekannt. Motivationale Einflüsse, z.B. das behinderte Kind in einem möglichst positiven Licht sehen zu wollen oder Probleme zu aggravieren, um mehr Unterstützung zu erhalten, können die Befragungsergebnisse beeinflussen. Auch sind Begriffe wie „selbstständige Ausführung“ oder „auf Hilfe angewiesen sein“ stark interpretationsabhängig. Es empfiehlt sich, auch wegen des bisweilen situationsabhängigen Anpassungsverhaltens, Angaben von mehreren Informanten aus verschiedenen Lebensbereichen – im Normalfall Familie und zweiter Lebensbereich (Kindertagesstätte, Schule etc.) – einzuholen.

Es empfiehlt sich, zur Beurteilung des Anpassungsverhaltens standardisierte und normierte Methoden (Fragebogen, Interviews) einzusetzen. Diese können die offene Befragung der Bezugspersonen nicht vollständig ersetzen, ermöglichen aber eine objektivere Datengewinnung und eine bessere Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit der Normstichprobe.

Einen differenzierten Überblick über die verschiedenen zu erfassenden Bereiche adaptiver Kompetenzen von Personen mit Intelligenzminderung in allen Altersbereichen liefern die Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-II, Sparrow et al. 2005), die bisher jedoch nicht in deutscher Sprache veröffentlicht und normiert wurden.

Für den deutschen Sprachraum erfolgt derzeit die Normierung des ABAS-II (*Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition [ABAS-II]*; Harrison und Oakland 2008). Beim ABAS handelt es sich um einen im amerikanischen Raum umfangreich validierten Fragebogen zur Einschätzung der adaptiven Fähigkeiten u.a. von Menschen mit geistiger Behinderung und anderen psychischen oder neurologischen Störungen von der Geburt bis zu einem Alter von 89 Jahren. Das ABAS umfasst insgesamt fünf Altersgruppen und wird in der Kombination von

- Elternurteilen (zwei Versionen, zum einen für Kinder im Alter von 0–5 und im Alter von 5–21),
- Erzieher- bzw. Lehrerurteilen (Alter 2–5 und 5–21) sowie
- Selbsturteilen (Erwachsenenversion für 16–89-Jährige, Selbst- oder Fremdbeurteilungsskala)

bearbeitet.

Für die standardisierte Erfassung des Anpassungsverhaltens mit deutschsprachigen Verfahren bietet sich das Heidelberger Kompetenz-Inventar für geistig Behinderte (HKI, Holtz et al. 2005) an, das für den Altersbereich 7–16 Jahre normiert ist. Allerdings beziehen sich die Normen ausschließlich auf Schüler mit geistiger Behinderung und sind wenig differenziert für die Belange schwer-mehrfach behinderter Personen. Eine Überarbeitung und Neunormierung des HKI ist angekündigt, lag aber zum Zeitpunkt der Fertigstellung

dieser Leitlinie noch nicht vor. Adaptive Verhaltensskalen liefern eine ungefähre Vorstellung der Stärken und Interessen eines Kindes und Jugendlichen. Die Skalen sind an normalen Populationen standardisiert, die erhobenen Stichproben bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderungen sind meist sehr klein. Deshalb wurde die Konstruktvalidität dieser Skalen und die mangelnde Erfassung von Kontextfaktoren wie sozialer und kultureller Hintergrund, Alter, Geschlecht und spezifische Lebensumstände mehrfach kritisiert. Die Skalen erlauben eine grobe Einschätzung der sozialen Kompetenzen und Alltagsfertigkeiten, sie haben aber nur eine begrenzte Aussagekraft für die Planung der Förderung und die Festlegung spezifischer Behandlungsziele.

Zu spezifischen Entwicklungsbereichen kann auf Einschätzungsbogen z.B. zum Kommunikationsverhalten (Sarimski und Steinhausen 2007, 2008) zurückgegriffen werden.

Für eine angemessene Entwicklungsbeurteilung soll nicht nur das Ausmaß der Defizite erfasst werden, sondern auch vorhandene individuelle Stärken und Interessen. Bei der Beurteilung des Anpassungsverhaltens sind die bisherigen Sozialisationsbedingungen und die damit verbundenen entwicklungsstimulierenden oder auch -hemmenden Einflüsse mit zu berücksichtigen. Dies gilt auch für Kinder mit Migrationshintergrund und in besonderen psychosozialen Lebensumständen.

### **Verhaltensbeurteilung**

Die Beurteilung des Verhaltens und insbesondere die Exploration problematischer Verhaltensweisen erfolgt i.d.R. anhand der Informationen, die der Untersucher im Gespräch mit den Eltern oder anderen wichtigen Bezugspersonen gewinnt. Es wird nach globalen Verhaltenseinschätzungen und nach Verhalten in bestimmten Situationen gefragt, z.B.

- wie das Kind seine Bedürfnisse mitteilt, diese durchsetzt und Bedürfnisaufschub erträgt,
- wie es mit Enttäuschungen umgeht,
- welche Umweltbedingungen ihm unangenehm sind,
- in welchen Situationen Verweigerung auftreten kann,
- ob es ihm gelingt, sich einfühlend und rücksichtvoll zu verhalten,
- wie Zuneigung und Ablehnung gegenüber anderen Personen zum Ausdruck gebracht werden,
- wie es Trennungssituationen akzeptieren kann und auf fremde Personen reagiert,
- wie das Kind auf Veränderungen von Alltagsroutinen reagiert,
- ob es zu aggressivem Verhalten gegenüber anderen Personen oder zu Selbstverletzungen kommt

usw. Die Verhaltensbeurteilung hat in jedem Fall die verfügbaren diagnostischen Informationen zum Entwicklungsstand der Person einzubeziehen. Wenn z.B. beklagt wird, dass ein Kind mit Intelligenzminderung sich nur dann an soziale Regeln hält, wenn es sich unmittelbar beobachtet weiß oder dass Verbote nur kurze Zeit eingehalten werden, wird dies nur dann als auffällig zu bewerten sein, wenn diese Person aufgrund ihrer kognitiven Entwicklung überhaupt in der Lage ist, solche Normen zu verstehen, zu verinnerlichen oder zu behalten.

Im direkten Gespräch mit den Bezugspersonen kann der Untersucher sich zugleich ein Bild davon machen, welche Einstellungen in der Umwelt gegenüber dem Kind mit Intelligenzminderung bestehen, inwieweit dessen problematische Verhaltensweisen als belastend erlebt werden, welche Erklärungsmodelle die Bezugspersonen dafür haben, wie auf Verhaltensprobleme reagiert wird, ob eine Veränderungsmotivation und ein Beratungsbedarf bestehen oder ob mit sekundärem Krankheitsgewinn zu rechnen ist.

Verhaltensfragebogen können ergänzend zu Explorationsgesprächen mit den Bezugspersonen eingesetzt werden. Bislang gibt es dazu nur wenige gut untersuchte und an der Gruppe der Kinder mit Intelligenzminderung normierte Fragebogen trotz der deutlich erhöhten Prävalenz zur Entwicklung von psychischen Störungen bei dieser Personengruppe (Seidel 2013).

Bewährt hat sich der Verhaltensfragebogen für Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 17 Jahren mit Entwicklungsstörungen (VFE; Einfeld et al. 2006), der ein breites Spektrum problematischer Verhaltensweisen von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung im Alter von 4 bis 17 Jahren abfragt. Die psychometrische Qualität erweist sich in bisherigen Untersuchungen aber als gut (Einfeld et al.

2006, Bienstein, in Vorbereitung).

Alternativ, aber mit testkonstruktiven Schwächen insbesondere bzgl. der inhaltlichen Validität, steht in deutscher Übersetzung der Nisonger Beurteilungsbogen für das Verhalten von behinderten Kindern (NCBRF, Aman et al. 1996 in dt. Übersetzung Sarimski und Steinhausen 2007) zur Verfügung. Die psychometrische Qualität erwies sich in bisherigen Untersuchungen jedoch als nur bedingt zufriedenstellend (Sarimski und Steinhausen 2007).

Darüber hinaus gibt es störungsspezifische Beurteilungsskalen z.B. zu selbstverletzendem Verhalten (siehe in den entsprechenden Abschnitten, zu selbstverletzendem Verhalten z.B. Kap. 5.2).

Fragebogen stellen eine ökonomische Informationsquelle dar. Dabei darf aber nicht vergessen werden, dass es sich hierbei um subjektive Verhaltenseinschätzungen aus Sicht des Fragebogenbearbeiters handelt. Sie müssen daher mit anderen diagnostischen Daten abgeglichen werden und sind für sich genommen nicht ausreichend, um eine klinische Diagnosestellung zu rechtfertigen. Fragebogen können auch zur Bildung neuer diagnostischer Hypothesen beitragen, die dann weiter abzuklären sind.

Eine wichtige Informationsquelle stellt die Verhaltensbeobachtung in der Untersuchungssituation dar, auch wenn die problematischen Verhaltensweisen in diesem Kontext oftmals nicht direkt auftreten. Dafür lassen sich andere Aspekte wie

- Kontaktaufnahme und Beziehungsgestaltung,
- Kommunikations- und Explorationsverhalten,
- Einhalten von Grenzen,
- Umgang mit Anforderungen,
- Ablenkbarkeit und – falls eine leistungsdiagnostische Überprüfung durchgeführt wird – auch Arbeitsverhalten,
- Ausdauer und Frustrationstoleranz

beobachten. Da Bezugspersonen in der Untersuchung zumindest teilweise zugegen sind, ergibt sich oftmals die Gelegenheit, die Interaktion zwischen ihnen und dem Menschen mit Intelligenzminderung zu beobachten. Es sollte aber immer bedacht werden, dass die Untersuchungssituation oft nicht das Verhalten einer Person mit Intelligenzminderung und ihrer Bezugspersonen im Alltag wiedergibt. Verhaltensstörungen können nicht dadurch ausgeschlossen werden, dass sie während der Untersuchung nicht auftreten. Ängstliches und verweigerndes Verhalten bei Untersuchungen ist bei Menschen mit Intelligenzminderung nicht selten anzutreffen und sollte daher diagnostisch hinsichtlich allgemeiner Angstneigung nicht überbewertet werden.

Ökologisch valider als Verhaltensbeobachtungen in den Untersuchungsräumlichkeiten sind Beobachtungen in der Alltagssituation im normalen Tagesverlauf. Diese lassen sich aber im Rahmen ambulanter klinischer Untersuchungen kaum realisieren. Auch bei stationärer Aufnahme kommt man nicht selten zu anderen Eindrücken, als wenn die Beobachtung im Alltagskontext, also zu Hause, in der Kindertagesstätte oder Schule erfolgt.

Um diagnostische Hypothesen zu generieren, bietet sich eine unstrukturierte Verlaufsbeobachtung mit oder ohne Verhaltensprotokollierung an, die i.d.R. durch Bezugspersonen vorgenommen wird. Nur in Ausnahmefällen hat der Untersucher die Möglichkeit, die Beobachtung selbst durchzuführen und wenn, beeinflusst seine Anwesenheit u.U. das beobachtbare Verhalten. Videoaufnahmen, die zu Hause auch mit Mobilphones von den Bezugspersonen angefertigt werden, können dem Untersucher u.U. wertvolle Beobachtungsmöglichkeiten liefern. Videomitschnitte im Rahmen institutioneller Betreuung wie in Kindertagesstätten und Schulen unterliegen besonderen Bestimmungen zum Datenschutz, die bei Verwendung dieser Methode auch zu diagnostischen Zwecken beachtet werden müssen.

Um diagnostische Hypothesen zu Verhaltensproblemen zu überprüfen, sind gezielte und strukturierte Beobachtungen im Alltag erforderlich. Dazu müssen die zu beobachtenden Verhaltensweisen möglichst konkret beschrieben und evtl. in Bewertungskategorien festgelegt werden. Die Beobachtungen sind in Protokollen festzuhalten, aus denen die jeweils relevanten Angaben (Zeitpunkt, qualitative und quantitative Verhaltensmerkmale, situativer Kontext, Verhaltenseffekte usw.) hervorgehen. Erfolgen die Beobachtungen durch mehrere Personen, ist eine zufriedenstellende Beobachterübereinstimmung hinsichtlich der

festgelegten Kriterien anzustreben, was durch parallele Einschätzung einzelner Episoden, u.U. auch anhand videografiert Sequenzen erfolgen kann. Der Zeitraum der Beobachtung ist festzulegen (je nach Häufigkeit des Auftretens und Aufwand der Beobachtung sind Zeiträume von wenigen Minuten bis Monaten denkbar). Wird immer dann protokolliert, wenn das kritische Ereignis auftritt, spricht man von *event sampling*. Tritt Problemverhalten sehr häufig auf, was z.B. bei manchen Bewegungsstereotypien und Selbstverletzungen der Fall sein kann, dann wird das Problemverhalten nur für bestimmte kurze Zeitabschnitte in verschiedenen Situationen ausgezählt (*time sampling*). Werden die Situationsbedingungen gezielt variiert, um zu beobachten, welche Faktoren das Auftreten bzw. Nicht-Auftreten des Verhaltens beeinflussen, spricht man von experimenteller Beobachtung. Zu Beobachtungstechniken bei Problemverhalten geistig behinderter Kinder siehe auch Sarimski (2005) sowie Bienstein und Weber (2013).

## Beurteilung familiärer Bedingungen

Zur Interventionsplanung ist es erforderlich, auch die Belastungen und Ressourcen des betreuenden Umfelds (Familie, Betreuungseinrichtungen) einzuschätzen. Die Belastungen setzen sich aus folgenden Faktoren zusammen:

- **objektive Anforderungen**, die durch die Betreuung und Förderung des behinderten Kindes entstehen,
- **emotionale Belastungen**, die für die Bezugspersonen direkt oder indirekt aus der Behinderung erwachsen und
- **weitere Belastungen** durch ungünstige Rahmenbedingungen, wie finanzielle Schwierigkeiten der Familie, ungünstige institutionelle Betreuungsbedingungen, zwischenmenschliche Konflikte, Situation der Geschwister, Erkrankung von Bezugspersonen usw., die nach Bedarf erfragt werden sollten.

Erfolgt die Betreuung der Person mit Intelligenzminderung in einer Institution, sollten die dortigen Rahmenbedingungen (Gruppengröße, Personalausstattung, räumliche Bedingungen, pädagogische Konzepte usw.) exploriert werden. Ziel ist es, sich einen möglichst umfassenden Eindruck von der Lebenssituation des Betroffenen und seines Umfeldes machen zu können, was sowohl zur Beurteilung von evtl. bestehenden Verhaltensproblemen als auch für eine situationsangemessene Maßnahmenplanung wichtig ist. Ergänzend können dabei Beurteilungsskalen wie die Skala zur globalen Erfassung des Funktionsniveaus von Beziehungen (GARF, Saß et al. 2003) oder Fragebogen zum Einsatz kommen, die die Belastung der Familie und Möglichkeiten zu deren Bewältigung in standardisierter Form erfassen. Als solche kommen folgende Fragebogen infrage:

- der Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder (BEK, Sarimski und Steinhausen 2007),
- der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel, Sarimski und Steinhausen 2007) oder
- der Fragebogen zur sozialen Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK, Krause und Petermann 2007).

### 4.1.2. Interventionen

#### Beratung

Mit der Feststellung einer Intelligenzminderung und der Mitteilung dieser Diagnose an die Eltern sind i.d.R. weitere Beratungsschritte verbunden:

Die Diagnosemitteilung hat im persönlichen Gespräch mit den Eltern zu erfolgen und stellt besondere Anforderungen an die Gesprächsführung des Untersuchers (Krause 2002, Lambeck 1992, Renner und Irblich 2009). Die Ergebnisse sind den Eltern in verständlicher Weise zu erläutern und es sollte Raum für Rückfragen gegeben werden. Bei Bedarf sind weitere Gesprächsmöglichkeiten anzubieten bzw. aufzuzeigen. Prognosen sollten nur soweit mitgeteilt werden, wie die Befundlage gesicherte Aussagen zulässt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Bezugspersonen dazu tendieren, prognostische Aussagen bisweilen verbindlicher aufzunehmen, als sie vom Untersucher intendiert waren. Oft können Bezugspersonen mit der Diagnose „Intelligenzminderung“ wenig anfangen. Wichtiger sind für sie i.d.R. die

konkreten Auswirkungen, die sich daraus ergeben

1. bzgl. realistischer Erwartungen,
2. geeigneter Förderung,
3. hinsichtlich möglicher Erklärungen für auffällige und belastende Verhaltensweisen des Betroffenen.

Es ist günstig, wenn Eltern die Möglichkeit haben, sich schrittweise mit dem Gedanken vertraut zu machen, dass die Entwicklungsperspektiven ihres behinderten Kindes von denen normal entwickelter Kinder abweichen. Dies gelingt am besten, wenn sie erleben, dass Befundmitteilungen und eigene Beobachtungen übereinstimmen.

Die Auseinandersetzung mit der Diagnose Intelligenzminderung und deren direkten und indirekten Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes und das Leben der Familie ist oft ein jahrelanger Prozess, der den Umgang der Eltern mit ihrem Kind und die Kooperation mit Fachkräften, die das Kind in Zukunft betreuen, beeinflusst. Eltern sollten Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten (psychologische Beratung, Elternselbsthilfegruppen etc.) genannt bekommen. Behandlungsmaßnahmen wie Frühförderung, medizinische Therapien und Hilfsmittel sind bei Bedarf den Eltern vorzuschlagen und mit ihnen abzusprechen.

Frühförderung und andere Unterstützungsangebote während der ersten Lebensjahre zielen darauf ab, Eltern für Entwicklungsansätze und Verhaltenssignale ihres behinderten Kindes zu sensibilisieren, ihnen zu helfen, Lern- und Leistungsvermögen realistisch einzuschätzen, ihrem Kind entwicklungsförderlich zu begegnen und mit vorhandenen Verhaltensproblemen angemessen umzugehen (vgl. Sarimski 2009, Sarimski et al. 2013). In besondere pflegerische Verrichtungen, z.B. im Zusammenhang mit komorbiden Erkrankungen, müssen sie kompetent eingewiesen werden.

Im Vor- und Grundschulalter verbindet sich mit der Diagnosestellung auch die Frage nach der richtigen schulischen Einordnung, also ob eine Lern- oder geistige Behinderung im Sinne des deutschen Schulsystems vorliegt. Dabei ist zu beachten, dass die Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs, der Voraussetzung für eine entsprechende Beschulung darstellt, nicht die Aufgabe klinischer Diagnostiker ist, sondern in die Zuständigkeit der damit beauftragten (Sonder-)Pädagogen fällt. In deren Ermessen liegt es auch, ob sie im Rahmen ihrer Überprüfung dann auf klinische Untersuchungsergebnisse zurückgreifen. Die Empfehlungen können, je nach regionalem schulischen Angebot, erhebliche Unterschiede aufweisen.

Eltern behinderter Kinder benötigen häufig kompetente Beratung in sozialrechtlichen Fragen, damit sie die ihnen zustehenden Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten nutzen können (Pflegegeld, Behindertenausweis, familienentlastende Dienste, Verhinderungspflege, Behindertenfreizeiten, Selbsthilfegruppen, Krabbelgruppen für behinderte Kinder, Seminare für Geschwister behinderter Kinder usw.). Adressen können Eltern über verschiedene Institutionen und Selbsthilfeverbände erfahren.

Im Zusammenhang mit einer Kindertagenaufnahme und Einschulung haben Eltern behinderter Kinder oft besonderen Beratungsbedarf wegen der angemessenen Platzierung ihres Kindes (integratives Angebot oder Sondereinrichtung, Anbahnung des Übergangs von einem Betreuungsangebot in ein anderes, weitere häusliche Betreuung oder Internatsunterbringung usw.). In Problemfällen sind fachliche Begutachtung und evtl. weitere diagnostische Abklärungen erforderlich. Je nachdem, wie es Eltern gelingt, sich auf die Behinderung ihres Kindes und die daraus erwachsenden Belastungen einzustellen, besteht Bedarf an sozialpädagogischer Familienhilfe, individueller Beratung oder auch psychotherapeutischer Unterstützung.

## **Frühförderung**

Die Frühförderung umfasst medizinisch-therapeutische und pädagogische Maßnahmen für Kinder mit einer Behinderung oder Kinder, die von einer Behinderung bedroht sind. Die Inanspruchnahme von medizinischen, psychologischen, pädagogischen und therapeutischen Maßnahmen werden Komplexleistungen genannt, die vor allem in Sozialpädiatrischen Zentren und Frühförderstellen, aber auch in freien heilpädagogischen Praxen angeboten werden. Die Komplexleistung kann für Kinder ab dem Säuglingsalter bis zur Einschulung (in einzelnen Bundesländern nur bis zum Kindergarteneintritt) erbracht werden. Die gesetzliche Grundlage für diese spezielle Art der Förderung ist im Sozialgesetzbuch IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) §§ 30 und 56 verankert. Die Komplexleistung

Frühförderung wird, je nach regionalen und landesrechtlichen Regelungen, von den Krankenkassen (SGB V), der Jugendhilfe (§ 35a SGB VIII Seelisch behinderte Kinder und Jugendliche), dem SGB IX (Rehabilitation) sowie der Sozialhilfe (SGB XII), auch anteilig gemischt, finanziert. Bislang bestehen (mit Ausnahme der Bundesländer Bayern und Sachsen) keine einheitlichen Finanzierungsregelungen der Komplexleistungen (Hennicke 2013).

Die Leistungen der Heilpädagogischen Frühförderung sind im Sozialgesetzbuches XII, §§ 53–60 verankert und dienen der sozialen Eingliederung und der Stärkung des Kindes in seiner Gesamtpersönlichkeit. Dadurch sollen drohende Entwicklungsrisiken abgewendet bzw. reduziert werden. Die Entwicklung von Selbstständigkeit, eigener Handlungskompetenz, Autonomie und bestmöglicher Integration des Kindes in sein soziales Umfeld sowie die Stärkung der Eltern-Kind-Bindung stehen im Mittelpunkt der Arbeit. Die Heilpädagogische Frühförderung besteht aus einem mehrdimensionalen Angebot, welches die Förderung in Kleingruppen, Einzelförderung sowie die Beratung der Eltern und den interdisziplinären Austausch mit Erziehern, Ärzten und Therapeuten umfasst. Elternanleitung und Spiel sind zentrale Medien der heilpädagogischen Arbeit. Die Förderung findet wohnortnah oder aufsuchend statt. Weiterführende Literatur siehe Sarimski (2009), Sarimski, Hintermair und Lang (2013) sowie Speck (2008).

### **Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)**

Die Sozialpädiatrischen Zentren sind nach § 119 SGB V Spezialambulanzen mit interdisziplinärer Krankenversorgung (Kostenträger Krankenkassen) zur Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen, Behinderungen, Verhaltensauffälligkeiten oder seelische Störungen. Wenn diese wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit von niedergelassenen Ärzten nicht betreut werden können, haben sie die Möglichkeit, ihre Patienten in ein SPZ zu überweisen. Die SPZ arbeiten unter ärztlicher Leitung interdisziplinär und multiprofessionell. Dazu sind sie in aller Regel mit Ärzten für Kinder- und Jugendmedizin, Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Heilpädagogen und Sozialpädagogen ausgestattet. Mittlerweile gewährleisten über 130 Zentren bundesweit eine flächendeckende Versorgung. Schwerpunkte der Diagnostik und Behandlung sind:

- neuropädiatrische Krankheiten (Zerebralparenese und andere Bewegungsstörungen, Epilepsie, Kopfschmerzen, Muskelerkrankungen, Spina bifida/Hydrocephalus)
- globale und umschriebene Entwicklungsstörungen (z.B. Intelligenzminderungen, Teilleistungsstörungen)
- andere chronische Erkrankungen und Langzeitbegleitung nach Früh- bzw. Risikogeburten
- psychische Störungen (z.B. als komorbide Störungen bei Intelligenzminderung, Autismusspektrumstörungen, hyperkinetische Störungen, Störung in der Entwicklung sozialer und kommunikativer Funktionen).

Die SPZs koordinieren die Versorgung i.S. eines Case Managements für den Patienten durch weitere niedergelassene Ärzte und Therapeuten sowie Institutionen (z.B. Beratungsstellen, Kindertagesstätten, Schulen, Gesundheitsamt). Das übergeordnete Behandlungsziel ist die Förderung der kindlichen Kompetenzen und seine Teilhabe in der Gesellschaft.

Eine SPZ-Betreuung von Patienten mit Intelligenzminderung ist von Geburt bis zum 18. LJ (in Einzelfällen darüber hinaus) möglich. SPZs leisten in der Versorgung dieser Patienten durch ihre interdisziplinäre Ausrichtung und die Kontinuität der Behandlung einen wichtigen Beitrag. Die Arbeitsinhalte sind in Qualitätspapieren der Deutschen Gesellschaft und Sozialpädiatrie dargestellt ([www.dgspj.de](http://www.dgspj.de)).

### **Interventionen bei Verhaltensstörungen und psychischen Störungen**

Häufige komorbide Störungen von Kindern mit Intelligenzminderung im Altersbereich 0 bis 6 Jahre sind Unruhe und Impulsivität, Wutausbrüche, oppositionelles Verhalten, Ess- und Schlafstörungen. Nicht selten gehen diese einher mit Belastungen der Eltern-Kind-Beziehungen, die oft in kausaler Wechselwirkung mit den Verhaltensauffälligkeiten stehen. Die einzuleitenden Interventionen sollten immer auf einer sorgfältigen diagnostischen Abklärung der bestehenden Probleme beruhen (s. Kap. 4.1.1, „Verhaltensbeurteilung“),

richten sich bei dieser Altersgruppe primär an die Hauptbezugspersonen und sollten – unabhängig vom theoretischen Ansatz des Behandlers – folgende Ziele verfolgen:

- Bezugspersonen für die Signale des behinderten Kindes sensibilisieren
- angemessene Reaktionsweisen einüben
- vorhandene Ressourcen nutzen
- Eltern-Kind-Beziehung stabilisieren
- Eltern für eigene biografische Anteile im Umgang mit ihrem Kind sensibilisieren

Epidemiologische Studien haben eine höhere Prävalenz von Verhaltens- und psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung nachgewiesen als bei Nichtbehinderten (z.B. Emerson 2005). Die Ursachen dafür werden meist in einer erhöhten Vulnerabilität sowie stärker belasteten Person-Umwelt-Bezügen gesehen.

Zur Bewältigung von Verhaltensstörungen dienen in erster Linie pädagogische Maßnahmen, die zu Veränderungen im Lebensalltag führen. Diese zielen einerseits auf eine Einstellungs- und Verhaltensänderung sowohl bei dem behinderten Menschen als auch bei seinen Bezugspersonen und andererseits auf besser adaptierte Umfeldbedingungen hin:

- Verbesserungen der bedürfnisbezogenen Kommunikation,
- Aufzeigen alternativer, sozial akzeptierter Möglichkeiten der Bedürfnisbefriedigung,
- Steigerung der Frustrationstoleranz,
- besseres angemessenes Eingehen auf die Bedürfnisse des Betroffenen durch die Umwelt,
- Reduktion von Belastung durch Strukturierung von Alltagsabläufen,
- Entwicklung tragfähiger Beziehungen usw.

Unterstützt werden die pädagogischen Maßnahmen im Bedarfsfall durch psychologische oder heilpädagogische Beratung der Betreuungspersonen. Im Einzelfall können sie durch individuumszentrierte Behandlungen ergänzt werden, z.B. Logopädie zur Verbesserung sprachlicher Kompetenzen, Psychopharmakotherapie und/oder Psychotherapie.

Eine begriffliche Unterscheidung zwischen Verhaltensstörungen und psychischen Störungen wird in der Fachliteratur immer wieder versucht (z.B. Dosen 2010, Lingg und Theunissen 2000, Steinhausen et al. 2013), ist in der Praxis aber schwierig zu ziehen. Von psychischen Störungen (in Abgrenzung zu Verhaltensstörungen) wird zumeist gesprochen, wenn bei dem Problemverhalten Zusammenhänge mit negativen Überzeugungen, Ängsten, nicht verarbeiteten seelischen Belastungen, abweichenden Bedürfnissen oder Störungen der Affektkontrolle deutlich werden oder wenn die Symptomatik einer psychischen Erkrankung zugeordnet werden kann (Seidel, in Druck).

### **Beratung von Eltern und Pädagogen**

Bei der Beratung von Bezugspersonen im Zusammenhang mit Problemverhalten gelten dieselben Grundsätze wie bei der Beratung von Bezugspersonen nichtbehinderter Kinder, wobei der Berater über ausreichende Erfahrung mit Menschen der jeweiligen Altersgruppe verfügen sollte, die einen vergleichbaren Grad an Intelligenzminderung aufweisen. Zu berücksichtigen sind weiterhin behinderungstypische Erlebens- und Verhaltensweisen. Außerdem sollte der Berater die besondere Situation von Eltern mit einem behinderten Kind bei der Maßnahmenplanung beachten. Insbesondere hoch belasteten und entmutigten Bezugspersonen fällt es schwer, neue Interventionsvorschläge umzusetzen. Komorbide Störungen und deren Perzeption durch die Bezugspersonen schränken die Handlungsmöglichkeiten hinsichtlich des Problemverhaltens zusätzlich ein, z.B. wenn eine Epilepsie oder ein Herzfehler scheinbar oder tatsächlich Rücksichtnahme erfordert und damit konsequentes Erziehverhalten konterkariert. In vielen Fällen besteht bei den Bezugspersonen Unsicherheit darüber, welche Anforderungen sie überhaupt an den Menschen mit Intelligenzminderung stellen können. Ausgangspunkt der Beratung sollten immer die bisherigen Lösungsversuche sein, die es zu würdigen gilt.

In die verhaltensbezogene Beratung sind bei Bedarf neben den Eltern auch Erzieher und Lehrer aktiv einzubeziehen. Dabei werden Problemsituationen reflektiert und Lösungsmöglichkeiten erarbeitet. In

Rollenspielen werden alltagsnahe Situationen dargestellt, vereinbarte Maßnahmen wiederholt geübt und anhand von Videoaufnahmen besprochen. Damit Interventionen vom unmittelbaren Umfeld unterstützt und getragen werden, müssen diese an die Bedingungen des Umfeldes angepasst werden.

### **Psychotherapie**

Psychotherapeutische Interventionen sind meist dann indiziert, wenn die Beratung der Bezugspersonen für nicht ausreichend erachtet wird. Diese kann auch bei Kindern mit Intelligenzminderung in verschiedenen Settings stattfinden. Bei sehr jungen Kindern und solchen mit sehr schweren Formen von Intelligenzminderung überwiegen Behandlungen, die sich ausschließlich oder überwiegend an die Eltern richten. Ziel ist dabei, Einstellungs- und Verhaltensänderungen bei den Eltern zu bewirken, die zu einem veränderten Umgang mit dem verhaltensauffälligen Kind führen und der Erwartung, dass dieses daraufhin seinerseits sein Verhalten den neuen Bedingungen anpasst und die Symptome nicht mehr auftreten. Speziell für den Einsatz bei behinderten Kindern wurde das Therapieprogramm „Stepping Stones Triple P“ entwickelt (Hampel et al. 2010). Außerdem haben eine Reihe psychotherapeutischer Schulen Konzepte für eine gemeinsame Behandlung von Eltern und Kind entwickelt, deren Ziel ebenfalls die Verbesserung der Interaktion ist. Diese richten sich insbesondere an Eltern mit eigener schwerer Psychopathologie und dienen der Steigerung der elterlichen Feinfühligkeit und der Verarbeitung eigener belastender Erfahrungen, sind aber nicht spezifisch auf die Belange der Kindern mit Intelligenzminderung abgestellt (z.B. Lieberman und van Horn 2008). Zu kindzentrierten Vorgehensweisen gibt es seit Jahren bewährte Behandlungskonzepte der verschiedenen kindertherapeutischen Richtungen. Wirksamkeitsbelege für den Einsatz bei Kindern mit Intelligenzminderung sind auf die klassische Verhaltenstherapie und auf bestimmte Störungsbilder, insbesondere selbstverletzendes Verhalten, beschränkt. Insgesamt dominieren in diesem Altersbereich die elternzentrierten psychotherapeutischen Interventionen, die nach v. Gontard (2010) i.d.R. psychopharmakologischen Behandlungen vorzuziehen sind.

Auch wenn es an behinderungsspezifischen Wirksamkeitsnachweisen von Psychotherapie bei Kindern im Vorschulalter weitgehend fehlt, ist dennoch davon auszugehen, dass die Methoden, die sich bei nichtbehinderten Kindern und ihren Familien bewährt haben, auch bei Kindern mit Intelligenzminderung mit Erfolg eingesetzt werden können. Zu beachten ist dabei, dass kindbezogene Maßnahmen auf dessen Entwicklungsstand abgestimmt sein müssen. Wenn der Therapeut direkt mit dem behinderten Kind in Kontakt treten möchte, muss er sich an dessen kommunikativen Möglichkeiten anpassen.

### **Literatur**

- Badelt I (1994) Die klientenzentrierte Psychotherapie mit geistig behinderten Menschen. In: Lotz W, Koch U und Stahl B (Hrsg.) Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte. Bern: Huber. S. 141–152
- Badelt I (2005) Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie mit gesprächspsychotherapeutischem Schwerpunkt bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung. In: Hennische K (Hrsg.) Seelische Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung. Band 1. Berlin: Eigenverlag der DGSG. S. 78–87
- Becker M, Niedecken D (1999) Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine verzögerte Annäherung. Geistige Behinderung 38: 85–90
- Besems T, van Vught G (1988) Gestalttherapie mit geistig behinderten Menschen – Teil 1. Geistige Behinderung. 27: 1–24
- Besems T, van Vught G (1988) Gestalttherapie mit geistig behinderten Menschen – Teil 2. Geistige Behinderung. 28: 1–24
- Bienstein P, Sarimski K (2013) Multimodale Diagnostik und therapiebegleitende Evaluation. In: Bienstein P. & Rojahn J (Hrsg.) Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe. S. 93–129
- Bienstein P, Weber P (2013) Psychische Störungen bei Intelligenzminderung im Arbeitsgebiet der Heilerziehungspflege. Köln: Psychiatrieverlag
- Binger C, Maguire-Marshall M, Kent-Walsh J (2011) Using aided AAC models, recasts, and contrastive targets to

- teach grammatical morphemes to children who use AAC. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 54: 160–176
- Brack U B (1986) Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologische Behandlung von entwicklungs- und verhaltensgestörten Kindern. München: Urban und Schwarzenberg
- Braun R (1994) Möglichkeiten und Grenzen der klassischen Verhaltenstherapie. Aus der Praxis mit schwer geistig behinderten Menschen in einem heilpädagogischen Heim. *Geistige Behinderung* 33: 131–144
- Cohen JA, Mannarino AP, Deblinger E (2006) *Treating trauma and grief in children and adolescents*. New York: Guilford
- Deimann P, Kastner-Koller U, Benka M, Kainz S, Schmidt H (2005) Mütter als Entwicklungsdiagnostikerinnen. Der Entwicklungsstand von Kindergartenkindern im Urteil ihrer Mütter. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie* 37: 122–134
- Didden R, Duker PC, Korzilius H (1997) Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 101: 387–399
- Dilling H, Mombour W & Schmidt MH (Hrsg.) (2010) *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien (7. überarbeitete Auflage)*. Bern: Huber
- Dosen A (2010) *Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene*. Göttingen: Hogrefe
- Einfeld S, Tonge B & Steinhausen H-C (2006) *Verhaltensfragebogen für Kinder mit Entwicklungsstörungen (VFE)*. Göttingen: Hogrefe
- Fröhlich A (Hrsg.) (1992) *Wahrnehmungsstörungen und Wahrnehmungsförderung*. Heidelberg: Heidelberger Verlagsanstalt
- Fröhlich A & Haupt U (2006) *Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern (7. verbesserte Auflage)*. Dortmund: Verlag modernes Lernen
- Gaed, C (Hrsg.) (1987) *Psychotherapie bei geistig Behinderten. Beiträge der psychoanalytischen Entwicklungspsychologie*. Sickinge: Neuerkeröder Anstalten
- Gaedt C (Hrsg.) (1990) *Selbstentwertung – depressive Inszenierungen bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Sickinge: Evangelische Stiftung Neuerkerode
- Gaedt C (1994) Aspekte eines psychoanalytisch orientierten Konzeptes zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte* (S. 124–140). Bern: Huber
- Gärtner-Peterhoff D, Rattay E & Sand A (1989) Prinzipien des therapeutischen Vorgehens. *Geistige Behinderung* 28: 15–27
- Gottwald P & Redlin W (1972) *Verhaltenstherapie bei geistig behinderten Kindern*. Göttingen: Hogrefe
- Grawe K, Donati R & Bernauer F (1994) *Psychotherapie im Wandel. Von der Konfession zur Profession (4. Auflage)*. Göttingen: Hogrefe
- Hampel OA, Hasmann SE, Schaadt A-K, Holl R, Petermann F, Hasmann R (2010) Effekte des Stepping Stones Elterngruppentrainings für Familien mit behinderten Kindern. *Kindheit und Entwicklung* 19: 36–46
- Harrison PL & Oakland T (2008) *Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition (ABAS-II)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services
- Hartman E, Houwen S, Scherder E & Visscher C (2010) On the relationship between motor performance and executive functioning in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 468–477
- Hennicke K (2013) Zur psychosozialen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen mit zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung*. 228–250. Göttingen: Hogrefe
- Hensel T (2007) EMDR mit Kindern und Jugendlichen – Die Grundlagen. In: Hensel T (Hrsg.) *EMDR mit Kindern und Jugendlichen. Ein Handbuch* (S. 10–236)
- Hensel T (2012) *Ambulante Traumatherapie mit geistig behinderten Kindern und Jugendlichen. Methoden und*

- Techniken. In: Hennicke K (Hrsg.), *Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung* (S. 149–172). Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Hohn E & Janssen D (2005) Verhaltenstherapie unter systemischem Aspekt bei Menschen mit geistiger Behinderung – Grundsätzliche Überlegungen und vier Praxisbeispiele. In: K. Hennicke (Hrsg.), *Seelische Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung*. Band 1 (S. 101–121). Berlin: Eigenverlag der DGSG
- Irblich D (1997) Drei Elemente personenzentrierter Psychotherapie mit geistig behinderten Kindern und Jugendlichen – Akzeptanz, Erfahrungsraum, Bedeutungsstiftung. In: Pulverich G (Hrsg.) *Psychologie und Therapie bei Kindern und Jugendlichen* (S. 73–80). Bonn: Deutscher Psychologen Verlag
- Irblich D (2003) „Bau mir ein Haus!“ Falldarstellung einer personenzentrierten Psychotherapie mit einem geistig behinderten Jungen. In: Boeck-Singelmann C, Hensel T, Jürgens-Jahnert S & Monden-Engelhardt C (Hrsg.) *Personenzentrierte Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen*. Band 3 (S. 163–202). Göttingen: Hogrefe
- Irblich D (2012a) Ethische Aspekte bei der Anwendung von Sicherungstechniken und Schutzmaßnahmen bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Heinrich J (Hrsg.) *Akute Krise Aggression. Aspekte sicheren Handelns bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 223–258). Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Irblich D (2012b) Psychotraumatisierung bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung – eine Herausforderung für Pädagogen und Therapeuten. In: Hennicke K (Hrsg.) *Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung* (S. 32–64). Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Irblich D. (i. Vorb.) *Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung*
- Irblich D & Blumenschein A (2011) Traumatisierung geistig behinderter Menschen und pädagogische Handlungsmöglichkeiten. *Trauma & Gewalt*. 5: 84–93
- Irblich D & Heinz K (2006) Therapie im Heim mit geistig behinderten Jugendlichen aus sozial prolematischen Familien. In: Lotz W, Stahl B & D. Irblich D (Hrsg.) *Wege zur seelischen Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung. Psychotherapie und Persönlichkeitsentwicklung* (S. 271–288). Bern: Huber
- Irblich D & Renner G (2009a) Verzeichnis von Testrezensionen. In: Irblich D & Renner G (Hrsg.) *Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre* (S. 453–461). Göttingen: Hogrefe
- Irblich D & Renner G (2009b) Wie untersucht man Kinder? In: Irblich D & Renner G (Hrsg.) *Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre* (S. 21–32). Göttingen: Hogrefe
- Kamphaus RW (2005) *Clinical assessment of child and adolescent intelligence*. New York: Springer
- Kahng SW, Iwata BA & Lewin AB (2002a) The impact of functional assessment on the treatment of self-injurious behavior. In: Schroeder SR, Oster-Granite ML & Thompson T (Eds.) *Self-injurious behavior: Gene-brain-behavior relationships*. (pp. 119–132.): American Psychological Association
- Krause MP (2002) *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Reinhardt
- Lambeck S (1992) *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder*. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie
- Lieberman AF & van Horn P (2008) *Psychotherapy with infants and young children*. New York: Guilford
- Lingg A & Theunissen G (2000) *Psychische Störungen und Geistige Behinderung* (4. völlig überarbeitete und aktualisierte Auflage). Freiburg: Lambertus
- Luxburg J v. (1984) Kindzentrierte Spiel- und Kommunikationstherapie. *Geistige Behinderung*, 23, 40–51
- Luxburg J v. (1994) Systemisch-ganzheitliche Ansätze zur Therapie „geistig Behinderter“ in den Systemen Familie und Frühförderung. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte* (S. 173–192). Bern: Huber
- Matson JL, Bamberg JW & Cherry KE (1999) A Validity Study on the Questions About Behavioral Function (QABF) Scale: Predicting Treatment Success for Self-Injury, Aggression, and Stereotypies. *Research in Developmental Disabilities*. 20(2): 163–176
- Mall W (1997) *Sensomotorische Lebensweisen. Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung sich und ihre Umwelt?* Heidelberg: C. Winter
- McGrew KS (2012) IAP Applied Psychometrics 101 Brief Report No. 11: What is the typical IQ and adaptive behavior correlation? <http://www.iqscorner.com/2012/02/iap-applied-psychometrics-101-brief.html> (Zugriff am 25.12.2012)
- Melchers P & Preuß U (2006) *Kaufman-Assessment Battery for Children*. Deutschsprachige Fassung (K-ABC).

Leiden: Pits

- Mickley M & Renner G (2010) Intelligenztheorie für die Praxis: Auswahl, anwendung und Interpretation deutschsprachiger Testverfahren für Kinder und Jugendliche auf Grundlage der CHC-Theorie. Klinische Diagnostik und Evaluation. 3: 447–466
- Müller-Hohagen J (1987) Psychotherapie mit behinderten Kindern. München: Kösel
- Petermann F (2009) WPPSI-III. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-III. Deutsche Version. Frankfurt: Pearson Assessment
- Petermann F & Macha T (2013) Entwicklungstest für Kinder im Alter von 6 Monaten bis 6 Jahren – Revision. Frankfurt: Pearson
- Petermann F & Petermann U (2011) WISC-IV. Wechsler Intelligence Test for Children – Fourth Edition. Deutsche Version. Frankfurt: Pearson Assessment
- Peters H (2001) Psychotherapeutische Zugänge zu Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: Klett-Cotta
- Pörtner M (1996) Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. Stuttgart: Klett-Cotta
- Pohl-Kroll K & Rüster K (1993) Psychotherapie mit einer schwer geistig behinderten Frau mit depressiven Symptomen. In: Hennicke K & Rotthaus W (Hrsg.), Psychotherapie und geistige Behinderung (S. 103–106). Dortmund: Verlag modernes Lernen
- Prouty G, Pörtner M & van Werde D (1998) Prä-Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta
- Redlin W (1991) Der verhaltenstherapeutische ansatz in der Arbeit mit geistig Behinderten. In S. Görres & G. Hansen (Hrsg.), Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung (S. 153–162). Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Renner, G. (2009). Testpsychologische Diagnostik bei Kindern. In D. Irblich & G. Renner (Hrsg.), Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre (S. 73–85). Göttingen: Hogrefe.
- Renner G & Irblich D (2009) Befundbesprechung mit den Eltern. In D. Irblich & G. Renner (Hrsg.), Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre (S. 57–69). Göttingen: Hogrefe
- Reuner G & Pietz J (2006) Entwicklungsdiagnostik im Säuglings- und Kleinkindalter. Monatsschrift Kinderheilkunde, 154, 305–313
- Reuner G, Rosenkranz J, Pietz J & Horn R (2008) Bayley II. Bayley Scales of Infant Development (2nd edition) – Deutsche Fassung (2. korrigierte Auflage). Frankfurt: Pearson Assessment & Information
- Sarimski K (1987) Ordinalskalen zur sensomotorischen Entwicklung nach Uzgiris und Hunt. Weinheim: Beltz Test Verlag
- Sarimski K (2005) Verhaltensbeobachtung und Verhaltenseinschätzung. In: Stahl B & Irblich D (Hrsg.) Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung (S. 113–135). Göttingen: Hogrefe
- Sarimski K (2009) Entwicklungsdiagnostik. In: Irblich D & G. Renner G (Hrsg.) Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie (S. 123–135). Göttingen: Hogrefe
- Sarimski K & Steinhausen H-C (2008) Psychische Störungen bei geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe
- Sarimski K (2009) Frühförderung behinderter Kleinkinder. Göttingen: Hogrefe
- Sarimski K Hintermair M & Lang M (2013) Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. München: Reinhardt
- Saß H, Wittchen H-U, Zaudig M & Houben I (2003) Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – Textrevision – DSM-IV-TR (vierte Auflage). Göttingen: Hogrefe
- Schneider WJ & McGrew KS (2012) The Cattell-Horn-Carroll Modell of Intelligence. In: Flanagan DP & Harrison PL (Eds.) Contemporary intellectual assessment. Theories, tests and issues (3rd edition) (pp. 99–144). Ney York: Guilford
- Schnoor HC (1996) Psychoanalytische Ansätze in der Diagnostik und Therapie von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. In: Lotz W, Stahl B & Irblich D (Hrsg.) Wege zur seelischen Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung. Psychotherapie und Persönlichkeitsentwicklung (S. 254–270). Bern: Huber
- Schucker W (2004) Verhaltenstherapeutische Ansätze in der stationären Behandlung geistig behinderter Menschen. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte (S. 153–172). Bern: Huber

- Schuerger JM & Witt AC (1989) The temporal stability of individually tested intelligence. *Journal of Clinical Psychology*. 45: 294–302
- Senckel B (2012) Die sichere Bindung als Chance für das traumatisierte Kind. In: Henniscke K (Hrsg.) *Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung* (S. 134–148). Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Sinason V (1993) Psychotherapie mit mißhandelten geistig behinderten Kindern. In: Henniscke K & Rotthaus W (Hrsg.), *Psychotherapie und geistige Behinderung* (S. 71–93). Dortmund: Verlag modernes Lernen
- Smits-Engelsman B & Hill EL (2012) The relationship between motor coordination and intelligence across the IQ range. *Pediatrics*. Vorabveröffentlichung unter <http://pediatrics.aapublications.org/content/130/4/e959.1.full.html> (Zugriff am 25.12.2012)
- Sorrentino AM (1988) *Behinderung und Rehabilitation. Ein systemischer Ansatz*. Dortmund: Verlag modernes Lernen
- Sparrow SS, Cicchetti D & Balla DA (2005) *The Vineland Adaptive Behavior Scales Second Edition (Vineland-II)*. Circle Pines MN: American Guidance Service
- Speck O (2008) *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung* (6. überarbeitete Auflage). München: Reinhardt Verlag
- Steinhausen H-C, Häbeler F & Sarimski K (2013) Psychische Störungen und Verhaltensprobleme. In: Neuhäuser G, Steinhausen H-C, Häbeler F & Sarimski K (Hrsg.) *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage; S. 141–171). Stuttgart: Kohlhammer
- Tellegen PJ, Laros JA & Petermann F (2007) *SON-R 2½-7. Non-verbaler Intelligenztest*. Göttingen: Hogrefe
- Tinker RH & Wilson SA (1999) *Through the eyes of a child. EMDR with children*. New York: Norton
- Vught G v. & Besems T (2004) *Gestalttherapie mit Behinderten ist PSYCHO-therapie und psycho-THERAPIE*. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte* (S. 193–208). Bern: Huber
- Vuijk PJ, Hartman E, Scherder E & Visscher C (2010) Motor performance of children with mild intellectual disability and borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54: 955–965
- Wassenberg R, Feron FJM, Kessels AGH, Hendriksen JGM, Kalff AC, Kroers M, Hurks PP, Beeren M, Jolles J, Vles JS (2005) Relation between cognitive and motor performance in 5- to 6 year old children: Results from a large scale cross-sectional study. *Child Development*, 76, 1092–1103
- Weinberg D (2005) *Traumatherapie mit Kindern*. Stuttgart: Klett-Cotta
- Weinberg D (2010) *Psychotherapie mit komplex traumatisierten Kindern. Behandlung von Bindungs- und Gewalttraumata der frühen Kindheit*. Stuttgart: Klett-Cotta
- Weinberg D & Hensel T (2012) *Traumabezogene Spieltherapie*. In: Landolt MA & Hensel T (Hrsg.) *Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen* (2. aktualisierte und erweiterte Auflage) (S. 150–174). Göttingen: Hogrefe
- Wernet M (1994) *Integrative Gestalt-Psychotherapie – Tor zu neuen Verständnisräumen*. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte* (S. 209–225). Bern: Huber
- Woerner W, Becker A, Friedrich C, Klasen H, Goodman R & Rothenberger A (2002) Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*. 30: 105–112

## 4.2. Schulalter 7–18 Jahre

### 4.2.1. Diagnostik

Die größte diagnostische Herausforderung in diesen Lebensphasen ist die Wahrnehmung unterschiedlicher Entwicklungsstände in allen Dimensionen:

- körperlich
- emotional

- sozial
- kognitiv

Mit zunehmendem Lebensalter werden die bereits früh-diagnostisch erkennbaren Verlangsamungen in den verschiedenen Entwicklungsdimensionen immer deutlicher und lebensbestimmender.

Der Ausprägungsgrad der Intelligenzminderung beeinflusst als wichtiger Parameter wesentlich die weiteren Entwicklungsverläufe im emotionalen und sozialen Bereich, d.h. der gesamten Persönlichkeitsentwicklung. Welches Entwicklungsmodell auch immer man zugrunde legt:

Die Wahrnehmung und Verarbeitung (i.S. der Integration in die Persönlichkeit) sozialer, psychologischer sowie biologischer Erfahrungen geschieht in zunehmend diskrepanter Weise vom ideellen Normalverlauf und folgt einem ganz persönlichen, individuellen Entwicklungskorridor<sup>3</sup> (vgl. Petermann et al. 2004, Oerter et al. 1999 aus entwicklungspsychologischer Sicht und Philippi 2007 aus neurobiologischer Sicht).

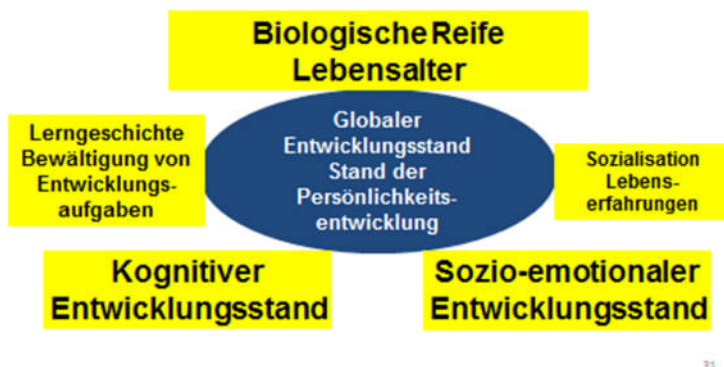
Das Konzept fasst – analog der globalen Normalentwicklung – das individuelle Entwicklungstempo, die Möglichkeiten und Grenzen der Entwicklung individueller Fähigkeiten und Fertigkeiten in allen Dimensionen zusammen. Das bedeutet nicht, dass von vornherein alles durch die kognitive Beeinträchtigung determiniert wird, das Modell geht aber davon aus, dass die Entwicklung innerhalb des durch die kognitiven Möglichkeiten wesentlich bestimmten Korridors ablaufen wird.

Für diagnostische Fragestellungen hat dies weitreichende Konsequenzen. Es ist im Einzelfall notwendig, zu jedem Zeitpunkt (Lebensalter) die Entwicklungsstände auf den verschiedenen Dimensionen zu ermitteln, um die Verhaltensweisen und Äußerungsformen („Lebensäußerungen“) zu verstehen. Erst dann ist es möglich, Differenzierung und Abgrenzungen vorzunehmen zwischen Äußerungsformen „nicht-auffällig“ (individuell) normal (entsprechend dem Entwicklungsalter) oder „auffällig“ (abweichend vom Lebensalter und Entwicklungsalter) resp. pathologisch.

Diese für die Kinder- und Jugendpsychiatrie eigentlich selbstverständliche Denkweise kann damit äußerst fruchtbar genutzt werden für die Wahrnehmung von intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen, indem nicht mehr (nur) das chronologische Alter berücksichtigt wird, sondern zudem und wesentlich bestimmender das Entwicklungsalter. Anton Došen (2010) hat in seinem Lehrbuch konsequent diese „Entwicklungsorientierung“ (gemessen am Schweregrad der Intelligenzminderung) für alle wesentlichen psychiatrischen Störungsbilder genutzt. Im klinischen Alltag wird diese Sichtweise jedoch mehr oder weniger implizit zugrunde gelegt, mit entsprechenden unsicheren Ergebnissen. Die wissenschaftliche Durchdringung dieser hochkomplexen Sachverhalte wird wesentlich Forschungsaufgabe der Zukunft sein, um die Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung besser zu verstehen und behandeln zu können (s. Abb. 3).

<sup>3</sup> Der Begriff des „Entwicklungskorridors“ versinnbildlicht eine eher breite Straße einer globalen Entwicklungsrichtung. Der Begriff des „Entwicklungspfades“ bezeichnet darüber hinaus einen individuellen Prozess der Entwicklung, der durch zahlreiche zusätzliche Bedingungen und Faktoren (z.B. akute belastende Lebensereignisse oder auch normative Herausforderungen) hemmend oder fördernd beeinflusst werden kann.

**Wissenschaftliche und praktische Herausforderung:  
Was bestimmt den globalen Entwicklungsstand und wie  
bestimmt dieser die Auseinandersetzung mit den  
Anforderungen der Welt?**



21

Abb. 3 Facetten des Entwicklungsstandes (Došen 2010)

Mit zunehmendem Lebensalter muss verstärkt auf den psychosozialen Kontext von Diagnostik geachtet werden (Auftraggeber, Sinn und Ziel der Diagnostik) und insbesondere auf die möglichen Auswirkungen auf den Klienten, seine Familie und andere soziale Kontexte (schulischer Förderstatus, Schulwechsel, Berufsfindung, oftmals auch Lebensort). Die damit verbundenen Befürchtungen (Stigmatisierung, Grenzen des Erreichbaren, Lebensperspektiven), aber auch die Hoffnungen (z.B. Ausbildungs- und Berufswünsche) sollten thematisiert werden und evtl. beratend oder auch therapeutisch begleitet werden. Bei Jugendlichen muss im Sinne des informed consent das Einverständnis eingeholt werden.

### Entwicklungsdiagnostik

Auch bei älteren Kindern und insbesondere bei Jugendlichen muss daher eine Einschätzung des Entwicklungsstandes bzw. differiert nach verschiedenen Entwicklungsbereichen vorgenommen werden. Das ist mehr als nur die Ermittlung eines IQ-Wertes; es umfasst die Feststellung individueller Stärken und Schwächen in den Bereichen der Selbstversorgung, der Fähigkeiten zu situationsangemessenem Verhalten und zur Bewältigung altersentsprechender Entwicklungsaufgaben. Zu den Entwicklungstests im Vorschulalter vgl. Kapitel 4.1.1., „Entwicklungsdiagnostik“.

Wesentliche Quellen sind über die direkte (klinische) Exploration der Kinder und Jugendlichen hinaus die Exploration der Beobachtungen und Erfahrungen der Bezugspersonen in der Familie sowie die Berichte aus der Schule und aus anderen betreuenden Kontexten, die meistens unsystematisch gewonnen werden. In aller Regel ergibt sich damit ein grobes orientierendes Bild, auf dessen Basis die weiteren Verfahren indiziert werden.

Došen (2010) hat auf Basis verschiedener entwicklungspsychologischer Konzepte ein Instrument entwickelt, das den aktuellen sozio-emotionalen Entwicklungsstand erfassen soll (Schema der emotionalen Entwicklung SEO, ebd.). Danach werden zunächst 5 Entwicklungsphasen unterschieden:

1. Adaptationsphase,
2. erste Sozialisierungsphase,
3. erste Individuationsphase,
4. Identifikationsphase,
5. Realitätsbewusstseinsphase

(mit jeweils entsprechenden Verhaltensweisen, Entwicklungsaufgaben und grundlegenden entwicklungspsychologischen Prozessen). Diesen Entwicklungsphasen werden für 10 psychosoziale Bereiche typische komplexe Verhaltensweisen zugeordnet, die sich in signifikanter Weise in jeder Entwicklungsphase verändern. Je nach beobachteter Verhaltensweise kann so das emotionale Entwicklungsalter in den jeweiligen psychosozialen Bereichen eingeschätzt werden. Die Beobachtungen

sollten in verschiedenen Situationen vorgenommen werden (z.B. Einzelsituation, Interaktion mit anderen wichtigen Bezugspersonen oder mit Gleichaltrigen in verschiedenen Settings, im Umgang mit Gegenständen). Die Informationen können auch in Interviews mit Personen, die die Person gut kennen (z.B. Eltern, Erzieher, Lehrer) gewonnen werden. Dazu steht ein zusätzlicher SEO-Fragebogen zur Verfügung, der die komplexen Verhaltensweisen mit je 3 Items teilweise in operationalisierter Form beschreibt.

Der SEO ist unter testtheoretischen Gesichtspunkten noch nicht hinreichend validiert (vgl. LaMalfa et al. 2009 mit fraglichem Ergebnis), wird allerdings in klinischen Kontexten (Sappok et al. 2011, 2012) wie auch empirisch weiterentwickelt.<sup>4</sup>

### **Intelligenzdiagnostik**

Sofern keine aussagefähigen Vorberichte vorliegen, die Voruntersuchungen in großem zeitlichen Abstand durchgeführt wurden (ca. 2–3 Jahre je nach Lebensalter), und das klinische Bild nicht hinreichend eindeutig ist, muss die kognitive Leistungsfähigkeit mit einem differenzierten individuellen Intelligenztest eingeschätzt werden (vgl. hierzu die Ausführungen in Kapitel 4.1.1, „Intelligenzdiagnostik“, die unverändert auch für ältere Kinder und Jugendliche gelten).

### **Erfassung alltagsbezogener Fertigkeiten (Anpassungsverhalten)**

Die Schlussfolgerungen aus den Berichten der Betreuungs- und Bezugspersonen sowie die Exploration des Klienten selbst erlauben zunächst gute Hinweise auf Ressourcen und Defizite. Dabei ist sorgfältig auf dissimulierende wie aggravierende Tendenzen in allen Berichtsquellen zu achten. Standardisierte Untersuchungsverfahren können solche Fehlerquellen nicht zuverlässig ausschließen; diese sollten aber nach Möglichkeit durchgeführt werden, um mit der Normalpopulation zu vergleichen und Informationen multimethodal zu gewinnen. In Kapitel 4.1.1, „Erfassung alltagsbezogener Fertigkeiten“, wurden entsprechende Verfahren auch für die höheren Lebensalter vorgestellt:

- Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-II, Sparrow et al. 2005)
- ABAS-II (Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition [ABAS-II] [Harrison & Oakland, 2008])
- Heidelberger Kompetenz-Inventar für geistig Behinderte (HKI; Holtz et al. 2005).

### **Verhaltensbeurteilung**

Die in Kapitel 4.1.1, „Verhaltensbeurteilung“ formulierten Empfehlungen können für die älteren Kinder und Jugendlichen unverändert übernommen werden. Von besonderem Interesse sind darüber hinaus thematisch die Verhaltensweisen, die Jugendliche mit Intelligenzminderung in Bezug auf die Bewältigung lebensalterentsprechender Entwicklungsaufgaben zeigen (Impulskontrolle, Affektivität, Freundschaften und Zugehörigkeit zu einer Peergroup, Sexualität, geschlechtstypische Verhaltensweisen, soziale Kompetenz). Hierdurch ergeben sich viele Hinweise auf den Entwicklungsstand (z.B. frühere Entwicklungsaufgaben stehen gerade an oder sind noch nicht bewältigt), auf die kognitiven und sozio-emotionalen Fähigkeiten in der Alltagsbewältigung sowie nicht zuletzt auf Symptomatiken psychischer Störungen.

Im Kapitel 4.1.1, „Verhaltensbeurteilung“, wird auf den bewährten Verhaltensfragebogen für Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 17 Jahren mit Entwicklungsstörungen (VFE, Einfeld et al. 2006) sowie auf den Nisonger Beurteilungsbogen für das Verhalten von behinderten Kindern (NCBRF, Aman et al. 1996 in dt. Übersetzung Sarimski und Steinhausen 2007) verwiesen.

Unverzichtbar sind Schulberichte oder Fallkonferenzen in der Schule zusammen mit den Lehrpersonen (sog. Schulhilfekonferenzen) über Leistung und Verhalten sowie die Verhaltensbeobachtung in evtl. durchgeführten Testsituationen und natürlich die psychiatrische Untersuchung resp. der psychische Befund. Die Videodokumentation erweist sich vor allem in der Kooperation mit Schulen als äußerst hilfreich. Zu weiteren Beobachtungstechniken vgl. Sarimski (2005) sowie Bienstein und Weber (2013).

<sup>4</sup> SEO-R kleurenprofiel revised – Handleiding. Bearbeitet von Lien Claes und Anne Verduyn auf der Basis des Entwurfs von Prof. Dr. Anton Došen (2011).

## Diagnostik von Verhaltensauffälligkeiten

Die Nutzung der Child Behavior Checklist (CBCL) bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen als Screeningverfahren für globale, aber auch bereichsspezifische Verhaltensauffälligkeiten ist nicht mehr kontrovers (Dekker et al. 2002, Sarimski 2007, Soltau 2013). Dennoch sollte beachtet werden, dass bestimmte Auffälligkeiten, die typischerweise häufiger bei intelligenzgemindertem Klientel vorkommen (z.B. autistische Symptome, Stereotypien, selbstverletzende Verhaltensweisen) nicht hinreichend erfasst werden (Dykens 2000).

Die psychiatrische Diagnostik folgt den oben beschriebenen Standards der allgemeinen Kinder- und Jugendpsychiatrie.

## Beurteilung familiärer Bedingungen

Ergänzend zu den Ausführungen im Kapitel 4.1.1, „Beurteilung familiärer Bedingungen“, müssen bei Jugendlichen verstärkt die pubertären Themen der Verselbstständigung und Ablösung beachtet werden, die in zunehmender Weise in Widerspruch geraten können zum (objektiven) Ausmaß der Abhängigkeit von Betreuungspersonen, zu gewohnten Fürsorgeritualen, emotionalen Verstrickungen und (über-)protektiven Haltungen in den Familien. Hier entstehen innerfamiliäre Konflikte, die sich zu einer Extrembelastung der familiären Ressourcen entwickeln können. Wenn dazu noch externe Systeme (wie z.B. Schule) andere Verselbstständigungserwartungen haben als die Familie (oder die Betreuungspersonen in den Einrichtungen), kann das Kind oder der Jugendliche in unlösbare Konflikte geraten.

Es ist dringend zu beachten, dass schwerwiegende Auffälligkeiten der familiären Erziehungs- und Beziehungsmuster das *Resultat* der kindlichen Verhaltensauffälligkeiten sein können und nicht – wie es wesentlich häufiger unterstellt wird – deren Ursache. Die hohen physischen, emotionalen und auch materiellen Belastungen von Familien mit einem intelligenzgemindertem Kind sind unbestritten und sind für alle Beteiligten nicht ohne Folgen.

Als standardisierte Verfahren zur Erfassung familiärer Belastungen wurden bereits oben erwähnt (s. Kap. 4.1.1, „Beurteilung familiärer Bedingungen“):

- • Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder (BEK, Sarimski und Steinhausen 2007)
- • Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel; Sarimski und Steinhausen, 2007)
- • Fragebogen zur sozialen Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK, Krause und Petermann 2007)
- • Elternbelastungsinventar AVEM.

## Außerhäusliche Unterbringung

Je älter die Kinder werden, je näher der Schulabschluss rückt oder die Eingliederung in die WfMB vorangeschritten ist, desto drängender wird die Frage der zukünftigen Versorgung und Betreuung. Klaus (1993) stellte in einer empirischen Studie fest, dass diese Entwicklungsphase für die Familien ebenso schwierig zu bewältigen ist wie die Geburt des behinderten Kindes, und im Verlauf und Ergebnis in besonderer Weise von den jeweiligen persönlichen Bedingungen und Voraussetzungen abhängig ist.

Der Prozess verläuft in einem hochkomplexen, emotional bestimmten Konfliktfeld zwischen den (berechtigten) Verselbstständigungsansprüchen des behinderten jungen Erwachsenen und seinen faktischen Abhängigkeiten, den Ängsten der Eltern um die Zukunft ihres Kindes und ihren Belastungsgrenzen (vgl. Klaus 1993), und dies in einem gesellschaftlich-politischen Kontext, der – nicht zuletzt aus ökonomischen Gründen – die möglichst lange häusliche Betreuung behinderter Angehöriger für moralisch wertvoll deklariert hat.

Mit Erreichen der Volljährigkeit muss geklärt werden, ob eine gesetzliche Betreuung eingerichtet werden soll und wer diese übernimmt. Die Eltern müssen sich entscheiden, ob weiterhin auch *formell* die Elternschaft bestehen bleiben soll.

Mit Erreichen der Volljährigkeit sind zudem eine abrupte Veränderung der Rechts- und Hilfesysteme (alleinige Zuständigkeit der Eingliederungshilfe für Behinderte SGB XII und SGB IX) sowie insbesondere die Grundprinzipien der Hilfgewährung und des Hilfeziels verbunden. Während im Kinder- und

Jugendalter gem. SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe) selbstverständlich die elterlichen Rechte über und Verpflichtungen für das Wohl des Minderjährigen miteinbezogen und als entscheidender Maßstab gelten, verliert sich dies schlagartig mit der Volljährigkeit. Entscheidend sind dann der erklärte Wille der Person und ihre eigene Verantwortung für ihr Leben (auch wenn eine gesetzliche Betreuung eingerichtet wurde). Das Ziel der Unterstützungsmaßnahmen ist nicht mehr wie bei Kindern und Jugendlichen die Rückkehr in die Familie oder in familienähnliche Kontexte, sondern die Befähigung mit sich und der Welt, wenn auch mit unterstützenden Maßnahmen, alleine klarzukommen (Eingliederung in und Teilhabe an der Gesellschaft). Häufig kommt es zu erheblichen Konfusionen, wenn intelligenzgeminderte Menschen als Volljährige behandelt und gefordert werden, sie aber nach ihrem Entwicklungsstand den Anforderungen nicht gewachsen sind.

Wenn auch empirische Daten fehlen, deutet alles darauf hin, dass die außerhäusliche Unterbringung in diesen Konfliktfeldern zwischen Festhalten und Loslassen, Klammern und Ausstoßung, Ablösung und Abhängigkeit oftmals nur „mit Gewalt“ und „notfallmäßig“ durchgeführt werden kann, ohne die Konflikte aufzulösen. Die Gründe für eine außerhäusliche Unterbringung (in Anlehnung an Braun 1989) finden sich in zwei eng miteinander verflochtenen Bereichen:

- insbes. alle Formen von expansiv-aggressiven Verhaltensauffälligkeiten des behinderten Angehörigen
- die physische und psychische Erschöpfung der Hauptpflegeperson(en), verbunden mit ebenfalls erschöpften oder fehlenden Ressourcen im familiären Umfeld sowie mit mangelhaften externen Hilfen.

Eine sorgsam vorbereitete (und evtl. fachlich begleitete) außerhäusliche Unterbringung i.S. der Unterstützung der Verselbstständigung des intelligenzgeminderten Kindes und der Vorbereitung auf ein (eigenständiges, mehr oder weniger betreutes) Leben außerhalb der Familie wird als Orientierung für die Beratung empfohlen.

Das Angebotsspektrum betreuter Wohnformen für Menschen mit Intelligenzminderung ist heutzutage äußerst vielfältig und reicht vom Betreuten Einzelwohnen über Wohngemeinschaften, Wohnstätten, Großeinrichtungen (mit entsprechender Infrastruktur) bis zum Pflegeheim (Thimm und Wachtel 2002).

## Literatur

- Braun H (1989) Grenzen der häuslichen Versorgung behinderter Menschen. In: Wacker, E., Metzler, H. (Hrsg.): Familie oder Heim. Unzulängliche Alternativen für das Leben behinderter Menschen. Frankfurt/M: Campus Forschung
- Dekker M, Koot H, van der Ende J, Verhulst F (2002) Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 43: 1087–1098
- Došen A (2010) Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Herausgeber und Bearbeiter der deutschsprachigen Ausgabe: Hennicke K und Seidel M. Göttingen: Hogrefe
- Dykens EM (2000) Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *Journal Of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*. 41(4): 407–417
- Klauss Th (1993) Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit behinderten Kindern. Heidelberg: HVA Schindele
- La Malfa G, Lassi S, Bertelli M, Albertini G, Došen A (2009) Emotional development and adaptive abilities in adults with intellectual disability. A correlation study between the Scheme of Appraisal of Emotional Development (SAED) and Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS). *Research Developmental Disability* 30: 1406–1412
- Oerter R, Schneewind KA, Resch F (1999) Modelle der Klinischen Entwicklungspsychologie. In: Oerter, R., von Hagen, C., Röper, G., Noam, G. (Hrsg.): Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. S. 86. Weinheim: Beltz
- Petermann F, Niebank P, Scheithauer H (2004) Entwicklungswissenschaft. Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie. Berlin, Heidelberg: Springer(Kap. 6, 7, 8 Kernthemen)
- Philippi H (2007) Entwicklungsneurologische und neurobiologische Aspekte beim Säugling. *Päd Praxis* 71: 23–28
- Sappok T, Schade C, Kaiser H, Došen A, Diefenbacher A (2012) Die Bedeutung des emotionalen

Entwicklungsniveaus bei der psychiatrischen Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung. Fortschritte Neurologie Psychiatrie 80: 154–161

Sappok T, Diefenbacher A, Bergmann T, Zepperitz S, Došen A (2012) Emotionale Entwicklungsstörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung: Eine Fallkontrollstudie. Psychiatrische Praxis 39: 1–11

Sarimski K (2007) Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen – Übersicht und Schlussfolgerungen für die Psychodiagnostik. Z. Kinder-Jugendpsychiatr. Psychother. 35 (1): 19–31

Soltau B (2013) Zur Psychotherapeutischen und Psychiatrischen Versorgung geistig behinderter Kinder und Jugendlicher in Berlin. Unveröffentl. Diplomarbeit. Inst.f. Psychologie HU Berlin

Thimm W, Wachtel G (2002) Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim: Beltz Juventa

## 4.2.2. Interventionen

### Allgemeine Empfehlungen zu (multimodalen) Interventionen in dieser Altersgruppe

Interventionen bei Kindern und Jugendlichen sind generell nur unter Beachtung der Kontextbedingungen sinnvoll. Allein am Jugendlichen ausgerichtete Interventionen können einerseits zu erheblichen Irritationen der familiären Homöostase führen, andererseits vernachlässigen sie die im jeweiligen Bezugsfeld anzusiedelnden Ressourcen und deren Beitrag zum therapeutischen Prozess.

Wesentliches Element systemisch orientierter Therapieformen ist die Klärung der an die Jugendlichen gerichteten Entwicklungs- und Therapieaufträge. Jugendliche mit Intelligenzminderungen sind häufig in besonderer Weise auf Unterstützung im Bezugsfeld angewiesen und bleiben vergleichsweise lange an den für sie relevanten Bezugspersonen orientiert. Umso wichtiger erscheint gerade in krisenhaften Situationen eine dem Jugendlichen Sicherheit und Orientierung schaffende konsensuelle Bestimmung der an sie gerichteten Erwartungen. Psychische Krisen bei Jugendlichen korrelieren hoch mit Belastungen in Familien, Symptome machen u.U. auf die Notwendigkeit von Veränderungen im gesamten Umfeld aufmerksam. In dieser Altersgruppe finden auch die häufigsten Fremdunterbringungen infolge von Verhaltensauffälligkeiten in der Familie und/oder der Schule statt.

### Generelle Indikationsfragen, Klärung des angemessenen Interventionssettings (Einzel-, Gruppentherapie, Einbeziehung der Familie und Helfersysteme)

Hinsichtlich der Indikationsstellungen bestehen weitgehende Übereinstimmungen wie beim Vorgehen bei „normal“ begabten Jugendlichen. Das Interventionssetting kann am sinnvollsten auf der Basis eines systemischen Therapieverständnisses bestimmt werden, das neben dem Jugendlichen die für ihn relevanten Bezugspersonen einbezieht. Dabei sind den Vorannahmen zu und den Vorerfahrungen mit Therapie besondere Aufmerksamkeit zu schenken (s.o.). Zu prüfen sind weiterhin parallele Interventionen pädagogischer und heilpädagogischer Art. Im Einzelfall kann die therapeutische Supervision bestehender Hilfen zielführender sein als ein weiteres Angebot.

Andererseits kann sich auch bei Jugendlichen mit Intelligenzminderungen ein vom Alltag getrennter therapeutischer Rahmen bewähren. Dies gilt auch, wenn es im Alltag zu Durchmischungen pädagogisch-strukturierender und therapeutischer Aufgaben kommt, z.B. bei Hinweisen auf traumatisierende Vorerfahrungen.

Hier entsteht beispielsweise in Wohngruppen hohe Handlungsunsicherheit. Hat der Jugendliche einen Therapieplatz, in dem er den Inhalt der Traumatisierung bearbeiten kann, gelingt es eher, im Gruppenalltag Eindeutigkeit im Umgang z.B. mit Grenzen oder Herausforderungen in der Lebensbewältigung herzustellen.

Jugendliche mit Intelligenzminderungen profitieren sowohl von Einzel- als auch von Gruppensettings. Positive Erfahrungen werden je nach Fragestellung auch mit der Einbeziehung von Angehörigen gemacht. Die Entscheidung ergibt sich stets aus den individuellen Anliegen.

### Entscheidungen zum Interventionssetting: ambulante, aufsuchende, teilstationäre oder stationäre Therapie

Die Entscheidung über das angemessene Interventionssetting ist immer noch von erheblichen Versorgungsgaps bedingt. So gibt es beispielsweise deutschlandweit erst ein spezialisiertes tagesklinisches Angebot. Viele Tageskliniken schließen Jugendliche mit Intelligenzminderung aus und geben an, hier nicht über ausreichende Kompetenzen zu verfügen, bzw. den Jugendlichen in der bestehenden Gruppensituation nicht gerecht werden zu können. Grundsätzlich kann die Entscheidung über das passende Interventionssetting denselben Kriterien folgen wie bei Jugendlichen ohne Intelligenzminderung. Allerdings ist besonderes Augenmerk auf die Frage zu richten, ob bei chronisch überforderten Ressourcen der Familie eher ein stationäres Angebot gewählt wird.

Allgemein gilt der Grundsatz ambulant vor teilstationär vor stationär.

Der Mangel stationärer Hilfen kann jedoch nicht den Ausschluss von derartigen Angeboten begründen.

Bei Jugendlichen mit Intelligenzminderungen mit expansiven Auffälligkeiten im Sozialverhalten gelten dieselben Prinzipien wie bei „normal“ intelligenten Jugendlichen. In den meisten Fällen sind zunächst pädagogische Interventionen sinnvoll. Der Mangel an entsprechenden – in der Jugendhilfe durchaus zur Verfügung stehenden – pädagogischen Interventionsmöglichkeiten begründet nicht die Notwendigkeit psychiatrisch-psychotherapeutischer Hilfen. Die Kombination von Einzeltherapie, Familientherapie und in regelmäßiger Kontaktaufnahme mit den Lehrern im Rahmen institutionalisierter Kooperationsroutinen kann den größten Teil von Fremdunterbringungen vermeiden.

Entscheidend dabei ist die fortlaufende Kooperation aller Beteiligten im Dienste einer Entwicklungsbegleitung und nicht nur als Kriseninterventionen bei Erschöpfung der familiären oder schulischen Ressourcen.

## Psychotherapie

Empirische Effektivitätsnachweise für Psychotherapie bei Menschen mit Intelligenzminderung wurden in erster Linie für verhaltenstherapeutische Behandlungen publiziert. Didden et al. (1997) fanden in einer Metaanalyse auf der Grundlage von 482 veröffentlichten Studien, dass ein Viertel der Behandlungen „sehr effektiv“ war (in mehr als 90% der Fälle Verhaltensbesserung durch Therapie). Etwa die Hälfte wurde als „ziemlich effektiv“ (70–90% gebessert) eingestuft, bei weiteren 23% ergaben sich Verbesserungen (50–70% gebessert) und nur ca. 3% wurden als ineffektiv eingestuft (weniger als 50% Verbesserungen). Für stark fremdschädigendes Verhalten liegen die Erfolgsquoten niedriger, für internalisierende Verhaltensstörungen höher als die angegebenen Werte. Unter den verschiedenen überprüften Methoden erwiesen sich verhaltenskontingente Konsequenzen (Belohnung, Bestrafung) als besonders wirkungsvoll. Im Vergleich zur Behandlung mit Psychopharmaka (nur 48% gebessert) schneiden die verhaltenstherapeutischen Prozeduren deutlich effektiver ab. Wenn vor Behandlungsbeginn eine funktionale Verhaltensanalyse durchgeführt wurde, wurden die Therapieoutcomes signifikant als erfolgreicher bewertet, als wenn auf diese Form vorangegangener Diagnostik verzichtet wurde (siehe u.a. Matson et al. 1999, Kahng et al. 2002). Effektstärken werden in der Studie von Didden et al. nicht berichtet, insgesamt kann die Effektivität verhaltensmodifikatorischer Interventionen bei Menschen mit Intelligenzminderung aber als belegt gelten. Für andere Therapieverfahren liegen keine entsprechenden Effektivitätsstudien zur Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung vor.

In der psychotherapeutischen Behandlung müssen relevante Therapieinhalte prägnant, möglichst konkret und bei Bedarf vereinfacht vermittelt werden. Therapieprozesse stützen sich weniger auf die Reflexion von Sachverhalten und sind daher mehr handlungsbezogen anzulegen. Zur Unterstützung von Verstehensvorgängen sind Veranschaulichungshilfen und entwicklungsstandgemäße Symbole hilfreich. Sind die sprachlichen Kompetenzen eingeschränkt, können Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation einbezogen werden. Dadurch wird der Informationsaustausch zwischen Klient und Therapeut bisweilen verlangsamt und auf essenzielle Sachverhalte begrenzt. Dies kommt den Aufnahmemöglichkeiten des Klienten durchaus entgegen. Dem Therapeuten kommt in der Behandlung oft eine aktivere, den Prozess stärker lenkende Funktion zu als in Therapien mit nichtbehinderten Klienten.

Eine höhere Strukturierung wirkt sich einerseits positiv auf therapeutische Lernprozesse aus, beinhaltet aber andererseits die Gefahr, dass der Therapeut mit seinen Vorstellungen ungewollt den Klienten manipuliert, zumal Menschen mit Intelligenzminderung nicht selten mehr damit beschäftigt sind, herauszufinden, welche Antworten die Umwelt von ihnen erwartet, als dass sie ihre eigenen Bedürfnisse mithilfe des Therapeuten explorieren und ausdrücken (Badelt 1996). Das therapeutische Setting soll so beschaffen sein, dass es dem Klienten die Möglichkeit gibt, bedeutsame Erfahrungen zu machen, die sowohl sein emotionales Erleben als auch das Verstehen sozialer Prozesse betreffen. Therapeutische Veränderungsprozesse ereignen sich bei Menschen mit Intelligenzminderung in vielen Fällen langsamer als bei Nichtbehinderten, erfordern mehr Wiederholungen und aktive Unterstützung beim Transfer in die Alltagssituation.

Nicht für alle Menschen mit Intelligenzminderung, insbesondere solche mit schweren Ausprägungsformen, ist es möglich, die Bedeutung und den Vorteil zu verstehen, den ein therapeutisches Setting abgetrennt von den Alltagsabläufen für psychische Entwicklungsprozesse hat. Sie sind dann möglicherweise davon verwirrt, dass in der therapeutischen Situation offenbar partiell andere Regeln gelten als sonst, was z.B. den Ausdruck sozial wenig erwünschter Emotionen und Gedanken betrifft. Sollte es dadurch zur Verunsicherung des Klienten kommen, ist die Veränderung des Settings, z.B. durch Einbeziehen von Bezugspersonen oder Verlagerung der therapeutischen Arbeit in den Lebensalltag des Klienten zu erwägen. Dies gilt auch, wenn Klienten in ihrem Erleben stark auf die jeweils präsente Situation fixiert sind, und sich auf andere, dekontextualisierte Sachverhalte nicht einlassen können.

Die psychotherapeutische Arbeit mit geistig schwerstbehinderten Personen (z.B. Wernet 1994) ähnelt daher mehr heilpädagogischen Interventionen wie der ganzheitlichen Kommunikation (Fröhlich 1992) oder der sensomotorischen Förderung (Mall 1997), und unterscheiden sich von diesen in erster Linie durch den Interpretationszusammenhang, der den Interventionen zugrunde gelegt wird.

Psychotherapie, wie sie in diesem Abschnitt beschrieben wird, ist insbesondere dann effektiv, wenn der Klient sich auf das therapeutische Angebot einlässt, in ausreichendem Maß Leidensdruck verspürt und Veränderungsmotivation aufbringt. Diese Voraussetzungen können bei Menschen mit Intelligenzminderung nicht in jedem Fall vorausgesetzt werden. Bei anhaltender Verweigerung ist Psychotherapie zumindest fragwürdig, wenn nicht gar kontraproduktiv.

Methoden der Verhaltensmodifikation, die das subjektive Erleben des Betroffenen von der Betrachtung ausklammern und sich darauf beschränken, Verhalten durch den kontingenten Einsatz von Verstärkern zu steuern, nehmen hinsichtlich der Compliance des Klienten eine gewisse Sonderstellung ein. In den siebziger und frühen achtziger Jahren des vorigen Jahrhunderts dominierten diese Methoden sowohl in der Förderung von Menschen mit Intelligenzminderung als auch bei der Behandlung von Problemverhalten. Diese klassische Verhaltenstherapie wurde vielfach kritisiert, einerseits wegen des sich darin offenbarenden mechanistischen Menschenbildes, andererseits auch aus ethischen Gründen wegen des Einsatzes von Strafreizen und sozialer Isolierung (time out) zum Entzug positiver Verstärkung beim Abbau unerwünschten Verhaltens. Diese Methoden finden insbesondere bei Menschen mit schwerer Intelligenzminderung weiterhin Verwendung, vor allem, wenn es sich um ein sehr belastendes oder schädigendes Problemverhalten handelt. Die Kombination mit Maßnahmen, die dem Aufbau sozial akzeptierter Verhaltensweisen dienen, ist oftmals sinnvoll. Aversive Methoden sollten nur unter fachlich kompetenter (psychotherapeutischer) Anleitung und Überwachung durchgeführt werden, die sicherstellt, dass rechtliche und ethische Prinzipien ausreichend berücksichtigt werden. Einige orientierende Hinweise dazu liefert z.B. Irblich (2012a).

Bei der psychotherapeutischen Behandlung von Menschen mit IM ist eine besonders enge Zusammenarbeit zwischen dem Psychotherapeuten und den Bezugspersonen des Klienten erforderlich,

1. damit der Transfer von Therapiefortschritten in die Lebenssituation besser gelingen kann und
2. weil oft parallel zu dem Problemverhalten des Klienten auch ein Beratungsbedarf der Bezugspersonen besteht.

Parallel zur Therapie mit dem Klienten sollte daher eine entsprechende Beratung der Bezugspersonen stattfinden, die einerseits die erforderliche Transparenz herstellt, andererseits aber die erforderliche

Vertraulichkeit für den Klienten sicherstellt.

Vielerorts fehlt es an Psychotherapeuten, die bereit oder in der Lage sind, Menschen mit Intelligenzminderung zu behandeln. Behindertenspezifische Themen sind in der Therapeutenausbildung zumeist nicht verankert. Kostenübernahmen werden von Krankenkassen bisweilen unter Hinweis auf fehlende Evidenz der Therapieindikation abgelehnt. Insbesondere für kassenfinanzierte Psychotherapeuten stellt der zeitliche Mehraufwand wegen eines höheren Gesprächsbedarfs mit den Bezugspersonen ein Problem dar, da dieser nur unzureichend vergütet wird. Außerdem entstehen bei ambulanten Therapieterminen nicht selten Probleme wegen fehlender Transport- und Begleitungsmöglichkeiten. Auch in der (teil-)stationären Eingliederungshilfe bestehen große Versorgungslücken, da es häufig in den jeweiligen Fachdiensten an den erforderlichen psychotherapeutischen Ressourcen fehlt. Die Therapeutenverzeichnisse der Psychotherapeutenkammern und der kassenärztlichen Vereinigungen weisen oft nicht dezidiert aus, welche Therapeuten über Expertisen in der Therapie von Menschen mit Intelligenzminderung verfügen.

Generell kann von einem erheblichen Mangel psychotherapeutischer Angebote von Jugendlichen mit Intelligenzminderungen ausgegangen werden. Einer zunehmenden Zahl von Studien über die Effizienz von Psychotherapie sowohl im Einzel- als auch im Gruppensetting steht eine sehr geringe Zahl von Therapeuten gegenüber, die über eine hinreichende Bereitschaft und Qualifikation zur Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderungen verfügen.

### **Grenzen und Überschneidungen zur Heilpädagogik**

Psychotherapie und Heilpädagogik haben eine Vielzahl von Überschneidungen und ergänzen sich in der Regel. Dies gilt umso mehr, wenn eine zunehmende Zahl von Heilpädagogen die Ausbildung zum Kinder- und Jugendlichentherapeuten absolviert.

Sind sowohl Heilpädagogen als auch Psychotherapeuten involviert, so ist unbedingt ein fachlicher Austausch herzustellen. Psychiatrische Störungen erfordern die Einbeziehung kinder- und jugendpsychiatrischer Fachkompetenz. Dies gilt insbesondere bei schweren psychiatrischen Störungsbildern wie Psychosen, posttraumatischen und ausgeprägten affektiven Störungen sowie erheblichen Impulskontrollstörungen (inkl. selbstverletzendem Verhalten). Die Nicht-Beachtung psychiatrischer Kompetenz muss daher heute ebenso als Behandlungsfehler angesehen werden, wie die Ignoranz gegenüber heilpädagogischer Fachkompetenz. Klinische Ambulanzen, Tageskliniken und stationäre Angebote vereinen multidisziplinäres Fachwissen, Praxen sollten entsprechend vernetzt sein.

### **Grenzen und Überschneidungen zu den sogenannten kreativen Therapien**

Jugendliche mit Intelligenzminderungen profitieren außerordentlich von Kreativtherapien (Kunst- und Gestaltungstherapie, körperorientierte Angebote, Musiktherapie, tiergestützte Therapien) sowie ergotherapeutischen Angeboten. Dies gilt insbesondere dann, wenn andere kommunikative Zugangswege aufgrund der Intelligenzminderung nur eingeschränkt oder nicht zur Verfügung stehen.

Auch wenn die Datenlage zur Effizienz der einzelnen Therapiemodule nicht durchgehend befriedigend ist, haben sich in der multidisziplinären Praxis diese Therapien als Bausteine eines umfassenden Konzepts sehr bewährt. Voraussetzung ist eine durch fachkompetente Psychotherapeuten gewährleistete Rahmung der einzelnen Therapieformen.

### **Familientherapie, systemische Therapie**

Die systemische Familientherapie leistet einen wichtigen Beitrag zur Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung, entweder als primäre Methode oder im Rahmen verhaltenstherapeutischer oder psychodynamischer Vorgehensweisen. Die Besonderheit der systemischen Therapie ist das kontextorientierte Vorgehen, das die Bedeutung der innerfamiliären Beziehungen in den Mittelpunkt stellt (Rhodes 2011).

Einige Publikationen haben auf den Nutzen systemischer Methoden in der Therapie bei Erwachsenen mit einer Intelligenzminderung hingewiesen (Pote et al. 2011, Roeden et al. 2011, Marshall und Ferris 2012). Es kann angenommen werden, dass dies auch für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen im ambulanten, teilstationären und stationären Setting gilt. Für den ambulanten Bereich sei insbesondere auf die

Methoden der Multifamilientherapie (Asen und Scholz, 2007) und der reflektierten Kommunikation (Caby 2013) hingewiesen, von denen gerade Familien mit intelligenzgeminderten Kindern und/oder Erwachsenen profitieren.

### Psychosoziale Unterstützung

Menschen mit Intelligenzminderung haben ein Anrecht auf koordinierte Assistenz und Teilhabe durch unterstützende Sozialraumgestaltung. Diese Angebote müssen aufeinander abgestimmt sein und auch die Familien als Ganzes unterstützen.

Um der deutlich erhöhten Vulnerabilität für psychische Störungen entgegenzuwirken bzw. deren Behandlung zu unterstützen sind folgende Strukturen erforderlich:

- Aufhebung der Trennung von Jugend- und Behindertenhilfe gerade zur Unterstützung von Jugendlichen und ihren Familien
- individuelles Fallmanagement (Hilfe- und Helferkonferenzen der unmittelbar Beteiligten, insbes. der heil-/sonderpädagogischen Angebote incl. Schule und Arbeitsvorbereitung)
- Fallmanagement im regionalen Kontext: Vernetzungen/Kooperationen (Jugendinitiativen, Vereine, Wohnverbände, Kontaktstellen, Arbeitgeber, Kirchen)
- Selbsthilfeangebote für Eltern (z.B. Lebenshilfe, Hilfe für das autistische Kind; regionale Initiativen)
- Regionalkonferenzen (psychosoziale Arbeitsgemeinschaften) mit der Jugend- und Behindertenhilfe.

### Psychopharmakotherapie herausfordernden Verhaltens

#### Antipsychotika bei Kindern und Jugendlichen

Antipsychotika sind in der Regel für die Behandlung schizophrener Psychosen zugelassen. Davon abweichend haben sich einige Mittel als wirksam in der Behandlung „herausfordernden“ Verhaltens erwiesen (Handen und Gilchrist 2006, Häbeler und Reis 2010). Vor Beginn einer Therapie mit Antipsychotika sind sowohl eine körperliche als auch psychiatrische Untersuchung, eine Leber- und Nierenfunktionsprüfung mittels entsprechender Laborparameter, ein Differentialblutbild, ein EKG mit QTc-Zeit Bestimmung sowie ein EEG (optional aufgrund der potenziellen Absenkung der Krampfschwelle) erforderlich.

#### Atypische Antipsychotika

##### Risperidon

In einer Vielzahl von randomisierten, kontrollierten Studien erwies sich Risperidon (Risperdal®) bei Kindern und Jugendlichen als effektiv in der Kontrolle von Hyperaktivität, Irritabilität, Impulsivität, fremd- und autoaggressivem Verhalten sowie Stereotypien (s. Tab. 5). Die Nebenwirkungen wie Prolaktinspiegelerhöhung, Gewichtszunahme, Müdigkeit, Kopfschmerzen und milde extrapyramidale motorische Symptome (EPMS) sind nicht nur dosisabhängig, sondern teils auch vorübergehender Natur (Auftreten in den ersten 14 Tagen bis 4 Wochen). In der Praxis hat sich ein Beginn mit 0,5 mg/Tag und eine Steigerung alle drei Tage um 0,5 mg bis zur effektiven Enddosis von 2–4 mg/Tag bewährt. Höhere Dosen provozieren mit hoher Wahrscheinlichkeit EPMS. Langzeitdaten (> 12 Monate) bezüglich Effizienz und Sicherheit liegen nur vereinzelt vor (Croonenbergs et al. 2005). Risperidon ist zur Therapie aggressiven Verhaltens bei intelligenzgeminderten Kindern ab 5 Jahren bis maximal 6 Wochen zugelassen.

Tab. 5 Studien mit Risperidon bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen

Autor	Design	Anzahl	Alter (Jahre)	Dosis/ Dauer	Effektivität
Buitelaar et al. 2000	open-label	26	10–18	2,1 mg/d 2–12 Monate	OAS-M (54%), CGI (54%)

Findling et al. 2000	doppelblind	20 (10 Plazebo)	3–15	0,03 mg/kgKG 10 Wochen	RAAP, CGI sign. Verbesserung
Buitelaar et al. 2001	doppelblind	38	14	2,9 mg/d 6 Wochen	CGI, OAS-M, ABC sign. Verbesserung
Aman et al. 2002	doppelblind	118 (55 Plazebo)	5–12	1,16 mg/d 6 Wochen	NCBR-F, CGI sign. Verbesserung
Snyder et al. 2002	doppelblind	110	5–12	0,033 mg/kgKG 6 Wochen	NCBR-F (CD-Subskala, CGI, BPI, ABC) sign. Verbesserung
Findling et al. 2004	open-label	107	5–12	1,5 mg/d 48 Wochen	NCBR-F (CD-Subskala) sign. Verbesserung
Croonen-berghs et al. 2005	open-label	504	5–14	1,6 mg/d über 1 Jahr	NCBR-F, CGI, ABC) sign. Verbesserung
OAS-Overt Aggression Scale, CGI-Clinical Global Impression, ABC-Abberant Behavior Checklist, NCBR-F-Nisonger Child Behavior Rating-Form, CD-Conduct Disorder					

### Clozapin

Die Studienlage hinsichtlich der Anwendung dieses ersten atypischen Antipsychotikums bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung ist sehr dürftig (Häßler und Reis 2010). Clozapin hat eine Zulassung ab 16 Jahren und fungiert als Antipsychotikum der 2. Wahl. Die Besonderheiten bezüglich Nebenwirkungen und Interaktionen sind entsprechend der Fachinformation unbedingt zu beachten (s. Tab. 6).

Tab. 6 Studien mit Clozapin bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen

Clozapin (nicht für diese Indikation, nicht für <16 Jahren)	Design/ Tagesdosis	Anzahl/Alter	Wirksamkeit	Nebenwirkungen
Zuddas et al. 1996	Einzelfallstudie, 8 Monate, 200– 450 mg/d	3	2 Responder	Opstipation, Müdigkeit, Senkung der Krampfschwelle, Enuresis
Chen et al. 2001	Einzelfallstudie, 15 Tage, 275 mg/d	1/17 Jahre	Responder	dito

### Olanzapin

In einer offenen Studie und einer Plazebo-kontrollierten Untersuchung erwies sich Olanzapin bei Jugendlichen als wirksam bezüglich der Symptome Hyperaktivität und Irritabilität (Handen und Hardan 2006, Hollander et al. 2006, s. Tab. 7). Die Nebenwirkungs- und Abbruchrate war aber höher als in den Studien mit Risperidon. Olanzapin hat keine Zulassung für Minderjährige. Ebenso wie bei Clozapin ist unter anderem das Absenken der Krampfschwelle zu beachten. Aufgrund der indifferenten Studienlage empfiehlt sich Olanzapin nicht als Mittel der 1. Wahl. Die mittleren Tagesdosen liegen zwischen 10 und 20 mg. Individuell ist eine höhere Dosierung bis zu 30 mg/Tag möglich.

Tab. 7 Studien mit Olanzapin bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen

Olanzapin nicht für diese Indikation, nicht für <18 Jahren	Design/ Tagesdosis	Anzahl/Alter	Wirksamkeit	Nebenwirkungen
Kemner et al. 2002	nicht plazebo-kontrolliert, 3 Monate, ø8mg/d	25/ø11,2 Jahre	Responserate 12%	extreme Gewichtszunahme
Handen und Hardan 2006	nicht plazebo-kontrolliert, 8 Wochen, ø13,7 mg/d	16/13–17 Jahre	ABC p < 0.002	25% Abbruchrate wegen NW, extreme Gewichtszunahme
Hollander et al. 2006	plazebo-kontrolliert, 8 Wochen, ø10mg/d	11/6–14 Jahre	Responserate 50%	extreme Gewichtszunahme

### Quetiapin

Aufgrund vorliegender Ergebnisse ausschließlich offener Studien lässt sich nicht eindeutig ableiten, dass Quetiapin effektiv in der Behandlung aggressiven und hyperaktiven Verhaltens ist (Findling et al. 2004, 2006, s. Tab. 8). Eigene Erfahrungen weichen aber deutlich von den Studienergebnissen ab, da sich Quetiapin nicht nur als wirksam, sondern in einer Dosierung bis max. 450 mg/d auch als äußerst nebenwirkungsarm erwies. Quetiapin hat aber keine Zulassung für Kinder und Jugendliche.

Tab. 8 Studien mit Quetiapin bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen

Quetiapin nicht für diese Indikation	Design/ Tagesdosis	Anzahl/Alter	Wirksamkeit	Nebenwirkungen
Martin et al. 1999	nicht plazebo-kontrolliert, 16 Wochen, ø225 mg/d	6/6–15 Jahre	33% Responder	50% Abbruchrate wegen Müdigkeit
Findling et al. 2004	nicht plazebo-kontrolliert, 12 Wochen, ø292 mg/d	9/ø14,6 Jahre	Responserate 22%	78% mit NW, 30% Abbruchrate wegen Müdigkeit und Aggressivität
Findling et al. 2006	nicht plazebo-kontrolliert, 8 Wochen, ø150 mg/d	17/6–12 Jahre	50% Responder im CGI	27% Abbruchrate, Gewichtszunahme

### Aripiprazol

Die von Stigler et al. (2004) behandelten fünf Kinder und Jugendlichen im Alter von 5 bis 18 Jahren mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen wiesen auf der Clinical Global Improvement Skala (CGI) eine 100%ige Verbesserung auf. Zumindest bei normal intelligenten Kindern und Jugendlichen im Alter von 6 bis 16 Jahren konnten Ercan et al. (2011) dieses Ergebnis replizieren: Aripiprazol zeigte in einem Dosierungsbereich von 5 bis 10 mg/Tag neben guten Effekten auf unaufmerksames und hyperaktives Verhalten auch eine ausreichende Wirksamkeit auf Impulsivität und Aggressivität sowie eine globale Verbesserung im CGI bei 63% aller Probanden.

### Ziprasidon

Ziprasidon ist für Kinder und Jugendliche nicht zugelassen. McDougle et al. (2002) beobachteten bei tiefgreifender Entwicklungsstörung unter Ziprasidon eine Reduktion von Aggressivität und Irritabilität. Das Mittel kann zwar zu einer Verlängerung der QTc-Zeit führen, weist aber selten metabolische

Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme und Veränderungen des Glukosestoffwechsels auf.

### Klassische Antipsychotika

#### Zuclopendixol

Zuclopendixol ist für Kinder und Jugendliche nicht zugelassen. Neben Einzelberichten existiert eine offene Studie über 12 Wochen, die neben einem guten Effekt auf die Zielsymptome Hyperaktivität, Aggressivität und Impulsivität vor allem die Sicherheit (geringe Nebenwirkungsrate) von Zuclopendixol belegt (Heinze 1967, Spivak et al. 2001).

Die individuelle Enddosis (6 bis maximal 16 mg/Tag) sollte über Aufdosierungsschritte von 2 mg/Tag innerhalb von 14 Tagen erreicht werden. Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Prolaktinspiegelerhöhung und/oder EPMS sind bei dieser Dosierung eher die Ausnahme (s. Tab. 9).

Tab. 9 Studien mit Zuclopendixol bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen

Autor	Design/Tagesdosis	Anzahl/Alter	Wirksamkeit	Nebenwirkungen
Heinze 1967	nicht plazebo-kontrolliert, Ciatyl (Racemat), 5–75 mg/d	71/3–20 Jahre	„gute bis sehr gute Wirkung auf die Unruhe“	5–10% EPMS
Spivak et al. 2001	nicht plazebo-kontrolliert, Ciatyl-Z (reines Enantiomer) ø 13,5 mg/d	15/ø 12,2 Jahre	Wutanfälle, Aggressivität und Hyperaktivität $p < 0.001$ , selbstverletzendes Verhalten $p < 0.02$ , Stereotypien $p < 0.01$	Weniger als unter Vormedikation $p < 0.08$

### Niedrig potente Antipsychotika

Substanzen aus dieser Gruppe werden wegen ihrer „sedierenden“ antihistaminergen und antiadrenergen Wirkung häufig als Akut- und/oder Begleitmedikation eingesetzt; sie wirken insbesondere auf Symptome wie Unruhe, Agitiertheit und Aggressivität (Fritze 2004). Aufgrund fehlender oder nur sehr alter Studien werden im Folgenden keine Empfehlungen ausgesprochen. Der Einsatz niedrig potenter Antipsychotika sollte sich an den jeweiligen Zulassungen (Indikationen und Altersbereiche) orientieren – siehe Tabelle 10.

Tab. 10 Niedrig potente Neuroleptika (Angaben aus Roter Liste 2013)

Wirkstoff	Indikation	Altersbereich	Dosierung
Melperon	psychomotorische Unruhe, Erregungszustände bei Oligophrenie	Gegenanzeige Kdr. < 12 Jahren	25–400 mg/Tag
Pipamperon	psychomotorische Erregungszustände	Anwendungsbeschr. Kdr. u. Jgdl. < 18 Jahren	1–6 mg/kg/KG (für Kinder und Jugendliche angegeben)
(Promethazin)	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige Kdr. < 2 Jahren, Anwendungsbeschr. Kdr. > 2 Jahre, Jgdl. < 18 Jahren	max. 0,5 mg/kg/KG
Levomepromazin	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige Kdr. u. Jgdl. < 16 Jahre	15–600 mg/Tag
Chlorprothixen Holsten	Unruhe- und Erregungszustände	Anwendungsbeschr. Kdr. < 3 Jahre	0,5 bis 90 mg/Tag

Chlorprothixen Neuraxpharm®	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige Kdr. <6 Jahren	bis 1 mg/kg/KG
Chlorprothixen Truxal	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige: bis 50 mg/Tag bei Jgdl. < 18 Jahre möglich; Anwendungsbeschr. Kdr. u. Jgdl. < 18 Jahren	bis 1 mg/kg/KG

Neben den bekannten extrapyramidal motorischen Nebenwirkungen stehen bei niedrig potenten Neuroleptika vor allem vegetative Nebenwirkungen wie Blutdrucksenkung und Pulsbeschleunigung, Sekretionsstörungen der Speichel- und Schweißdrüsen, sexuelle Funktionsstörungen sowie Blasenentleerungsstörungen im Vordergrund. Eine leicht erhöhte Mortalitätsrate wurde in einer longitudinalen Registerstudie (n = 52.427) nur unter Chlorprothixen im Vergleich zu Levomepromazin gefunden (Gjerden et al. 2010). Als schwerwiegende Nebenwirkung können QT-Zeit-Verlängerungen auftreten. Für die niederpotenten Antipsychotika Chlorpromazin und Levomepromazin wurden aber erst in hoher Dosierung (100 mg) pathologische QTc-Werte berichtet (Wenzel-Seifert et al. 2011).

### **Antidepressiva bei Kindern und Jugendlichen**

Vor der im Jahre 2003 einsetzenden Diskussion über ein möglicherweise erhöhtes Risiko für die Entwicklung suizidaler Gedanken in Verbindung mit selektiven serotonergen Wiederaufnahmehemmern (SSRI) hatten diese die Trizyklika, die mit wesentlich mehr Nebenwirkungen behaftet sind, in der Behandlung von Depressionen weitgehend verdrängt. Trizyklika senken die Krampfschwelle, weisen ein höheres Risiko für ein delirantes Syndrom auf, haben ein geringeres therapeutisches Fenster und besitzen mehr kardiale Risiken.

Die für Kinder und Jugendliche zugelassenen SSRI schließen aber nicht die Indikation „Problemverhalten“ ein.

Die aktuelle Studienlage erlaubt aber keine generalisierende Empfehlung für SSRI bei stereotypem oder aggressivem Verhalten, da entsprechende Untersuchungen für Sertralin, Citalopram/Escitalopram und Paroxetin bei geistig behinderten Kindern fehlen. Fluoxetin weist eine zu geringe Responserate auf und kann selbst aggressives und maniformes Verhalten hervorrufen. Dennoch scheint Fluoxetin gemäß einer Übersicht von Aman et al. (1999), die 15 Fallberichte und 4 offene Studien einbezog, auch einen positiven Einfluss auf selbstverletzendes Verhalten, Impulsivität und depressive Symptome bei Kindern mit Intelligenzminderung zu haben, ohne dass die gefürchtete maniforme Aktivierung auftritt. Für Fluvoxamin liegen aus doppel-blinden, Plazebo-kontrollierten Studien an Kindern mit Autismus Erfahrungen vor, wonach es entsprechend den Zielkriterien der Studien zu Verbesserungen im motorischen (stereotypen) Verhalten, beim Halten des Blickkontaktes und in der Kommunikation kam (Handen und Gilchrist 2006). Für depressive Symptome empfiehlt sich der Einsatz von Fluoxetin, für Zwangssymptome von Fluvoxamin und für Angst von Sertralin (off-label). Andere Antidepressiva wie Venlafaxin, Mirtazapin und Bupropion sind bei geistig behinderten Kindern noch nicht gut untersucht (Häßler und Reis 2010).

### **Stimmungsstabilisatoren bei Kindern und Jugendlichen**

Stimmungsstabilisatoren wie Lithium und einige Antiepileptika (Valproinsäure, Carbamazepin, Oxcarbazepin) haben sich in der Therapie von Impulsivität, bipolaren Störungen, fremd- und autoaggressivem Verhalten bei geistig behinderten Jugendlichen bewährt. Sie weisen aber ein nicht zu unterschätzendes Nebenwirkungsspektrum bis hin zu teratogenen Effekten auf. Häufig sind Kombinationen von Stimmungsstabilisatoren und gering dosierten Antipsychotika notwendig. Lithium kann generell weder für Kinder unter 12 Jahren noch für geistig behinderte Kinder und Jugendliche empfohlen werden, da die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Nebenwirkungen bis hin zur Intoxikation erhöht ist (Handen und Gilchrist 2006). Eine Zulassungsbeschränkung auf Erwachsene liegt laut Roter Liste 2012 aber nicht vor.

### **Opiatantagonisten bei Kindern und Jugendlichen**

Naltrexon zeigte in mehreren kontrollierten Studien über einen kurzen (akuten) Behandlungszeitraum bei geringen Nebenwirkungen gute Effekte auf hyperaktives, impulsives, stereotypes und (auto-)aggressives Verhalten (Elchaar et al. 2006). Limitierend für die Beurteilung sind aber die kleinen Fallzahlen der Studien, in der Jungen besser respondierte als Mädchen.

### **Stimulanzien**

Die folgenden Ausführungen beziehen sich ausschließlich auf Kinder und Jugendliche, da Methylphenidat erst seit 2011 in Deutschland auch für Erwachsene zugelassen ist. Die nahezu ausschließliche Indikation für stimulierende Substanzen (s. Tab. 11) betrifft die Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS).

Methylphenidat ist das am häufigsten verschriebene Psychopharmakon bei Kindern mit einer unterdurchschnittlichen Intelligenz (Bramble 2007). In mehr als 20 kontrollierten Studien lagen die Responseraten zwischen 45% und 66%, also um ca. 10–30% unter denen bei normal intelligenten Kindern mit ADHS (Handen und Gilchrist 2006). Im Ergebnis ihrer Metaanalyse, in die 7 Studien bis zum Jahr 2000 mit insgesamt 160 Patienten einfließen, postulierten Connor et al. (2002), dass Stimulanzien auf aggressives und davon abhängiges Verhalten die gleichen Effektstärken wie auf die Kernsymptome Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung haben. Der wichtigste Prädiktor für einen positiven Behandlungseffekt ist ein IQ > 50 (Aman et al. 2003). Demgemäß sollten bei einem IQ unter 50, d.h. bei Kindern und Jugendlichen mit mittelgradiger und schwerer Intelligenzminderung, keine Stimulanzien gegeben werden, da die Responserate unter 20% liegt und die Nebenwirkungsrate auf 22 bis > 50% steigt. Nebenwirkungen sind vor allem Tics, Dysphorie, sozialer Rückzug, emotionale Instabilität, Angst und Anorexie (Stigler et al. 2004). Aber auch im Bereich von IQ > 50 zeigen intelligenzgeminderte Kinder und Jugendliche häufiger Nebenwirkungen (Pearson et al. 2004). Die Ansprechrate und die Ansprechreaktion auf die adäquate und etablierte Therapie mit Stimulanzien ist bei geistig behinderten Personen anders, zumal die Symptome Hyperaktivität, Unaufmerksamkeit und Impulsivität möglicherweise eine andere Ursache haben. Wie Buchmann et al. (2011) bereits postulierten, ist die phänomenologisch imponierende Aufmerksamkeitschwäche bei intelligenzgeminderten Kindern eher auf eine Impulskontrollstörung zurückzuführen. Dafür würde sprechen, dass Antipsychotika (Risperidon) einen besseren Effekt auf Verhaltensmerkmale, insbesondere auf impulsives Verhalten bei geistig behinderten Menschen haben als Methylphenidat (Häßler und Reis 2010). Zu den bereits erwähnten Nebenwirkungen der Stimulanzien kommen nach Handen und Gilchrist (2006) noch Blutdrucksteigerung, Zunahme der Pulsfrequenz, Hemmung des Längenwachstums und in Einzelfällen plötzlicher Tod (sudden death) hinzu. Habel et al. (2011) konnten dagegen in einer Stichprobe von 150.000 Erwachsenen, die Stimulanzien einnahmen, keinerlei Zusammenhänge zu schweren kardiovaskulären Ereignissen wie Myokardinfarkt, plötzlichem Herztod oder Schlaganfall nachweisen.

Unter Stimulanzien, insbesondere unter Dosen bis 0,30 mg/kg/KG, können sich bei intelligenzgeminderten Kindern die Zielsymptome Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsstörung und Impulsivität paradoxerweise sogar verstärken (Pearson et al. 2004). Inwieweit Stimulanzien Verhaltensauffälligkeiten bei geistig behinderten Menschen, die kein ADHS haben, positiv beeinflussen, ist bisher in keiner einzigen größeren Untersuchung gezeigt worden (Deb und Unwin 2007).

*Tab. 11 Stimulanzien und ihre Dosierungsbereiche (Häßler 2011)*

chemische Kurzbezeichnung	Medikament	Wirkdauer/Dosis (h)	mg/kg KG	Tagesdosis	Einzelgaben
Methylphenidat mit schneller Freisetzung	Ritalin (10 mg Tbl.), Medikinet (5, 10, 20 mg Tbl.) Generika	3–4	0,3–1,0	10–40 mg max. 60 mg	1–3 (2/3 morgens, 1/3 abends)
Methylphenidat mit verzögerter Freisetzung	Concerta (18, 36, 54 mg Kps.)	8–12 (14)	0,3–1,0	max. 72 mg	1 (evtl. plus morgens MPH unretardiert)
	Ritalin LA (20, 40 mg Kps.)				1
	Medikinet Retard (10, 20, 30, 40 mg Tbl.)	6–10	0,3–1,0	max. 60 mg	
	Equasym Retard (10, 20, 30 mg Kps.)	5–8 6–8	0,3–1,0 0,3–1,0	max. 60 mg max. 60 mg	1
D-L-Amphetamin (keine Fertigarznei)	Ampheta- minsaft	4–5	0,1–0,5	5–20 mg max. 40 mg	1–3
Modafinil (keine Zulassung für die ADHS-Behandlung)	Vigil (100 mg Tbl.)	5–8		100–500 mg	1–2

### Atomoxetin

Eine mögliche Alternative für die Behandlung des ADHS stellt der noradrenerge Wiederaufnahmehemmer Atomoxetin dar, der sich in ersten Fallstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung in einer Komedikation als effektiv bezüglich der Symptome Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit und nebenwirkungsarm erwies (Jou et al. 2005). In der Studie von Mazzone et al. (2011) lag die Responderate bei den Kindern und Jugendlichen mit einem  $IQ \leq 70$  aber nur bei 5,9%, bei einem IQ zwischen 71 und 84 bei 41,7% und bei einem  $IQ > 85$  bei 76,9%. Die Autoren folgerten selbst, dass Atomoxetin nur bei lernbehinderten Kindern und Jugendlichen ausreichend wirksam ist.

Die individuelle Dosis sollte zwischen 0,5 bis 1,2 mg/kg/KG liegen. Insbesondere kardiovaskuläre Nebenwirkungen wie Puls- und/oder Blutdruckanstieg sind zu beachten.

### Benzodiazepine

Benzodiazepine sind ebenso wie Sedativa/Hypnotika aufgrund ihrer Nebenwirkungen (Prävalenz von 13%), der Gefahr paradoxer Effekte und ihres Gewöhnungs- bzw. Abhängigkeitspotenzials in der Langzeittherapie entbehrlich (Kalachnik et al. 2002). Als Zusatzmedikation zu Antipsychotika bei der Behandlung schizophrener Psychosen sind sie über einen kurzen Zeitraum (bis ca. 14 Tage) aber oft sehr hilfreich.

### Kombinationen von Psychopharmaka

Bei Durchsicht der entsprechenden Literatur fällt auf, dass es kaum Erfahrungsberichte und offene Untersuchungen, schon gar nicht kontrollierte Studien zur Polypsychopharmazie bei Kindern und

Jugendlichen gibt.

Schon bei Monotherapie können zahlreiche Nebenwirkungen auftreten, die aufgrund zu wenig beachteter und teils auch nicht bekannter und zu wenig untersuchter Interaktionen bei Polypharmazie zu einem kaum beherrschbaren Problem werden können. Mit immer mehr verordneten Medikamenten steigen die möglichen Wechselwirkungen und unvorhersehbaren unerwünschten Arzneimittelnebenwirkungen an, wobei sich die Nutzen-Risiko-Relation zugunsten des Risikos verschieben kann.

Auch nicht primär psychotrop wirkende Medikamente können auf Grund von Interaktionen auf pharmakokinetischer und pharmakodynamischer Ebene psychische Veränderungen bis hin zu Psychosen auslösen. Insbesondere Antibiotika in Kombination mit Lithium, Benzodiazepinen, Neuroleptika, Antidepressiva, Methadon und Disulfiram sind dafür bekannt. Da Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht nur vulnerabler hinsichtlich des Auftretens psychischer Störungen, sondern auch stärker durch somatische Störungen und Erkrankungen belastet sind, müssen die Vor- und Nachteile einer Polypharmazie sorgfältig gegeneinander abgewogen werden. Die Möglichkeiten einer Monotherapie sind primär auszuschöpfen, ehe eine Kombinationstherapie in Erwägung gezogen wird. Ein Therapeutisches Drug Monitoring (TDM) sollte bei einer Polypharmazie gewährleistet sein. Auch die epileptogene Potenz eines jeden Psychopharmakons muss berücksichtigt werden.

## Literatur

- Aman MG, Arnold LE, Armstrong SC (1999) Review of serotonergic agents and perseverative behavior in patients with developmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil* 5:279–289
- Aman MG, Smedt G, Derivan A, Lyons B, Findling RL (2002) Double-blind, placebo-controlled study of risperidone for the treatment of disruptive behaviours in children with subaverage intelligence. *Am J Psychiatry* 159: 1337–1346
- Aman MG, Buican B, Arnold LE (2003) Methylphenidate treatment in children with borderline IQ and mental retardation: analysis of three aggregated studies. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 13: 29–40
- Asen A, Scholz M (2011) *Praxis der Multifamilientherapie*. Heidelberg: Carl Auerverlag
- Badelt I (1994) Die klientenzentrierte Psychotherapie mit geistig behinderten Menschen. In: Lotz W, Koch U und Stahl B (Hrsg.), *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte*. Bern: Huber. S. 141–152
- Bramble D (2007) Psychotropic drug prescribing in child and adolescent learning disability psychiatry. *J Psychopharmacol* 21: 486–491
- Buchmann J, Gierow W, Reis O, Haessler F (2011) Intelligence moderates impulsivity and attention in ADHD children – an ERP study using a go/nogo paradigm. *World J Biol Psychiat* 12 (S1): 35–39
- Buitelaar JK (2000) Open-label treatment with risperidone of 26 psychiatrically hospitalized children and adolescents with mixed diagnoses and aggressive behavior. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 10: 19–26
- Buitelaar JK, van der Gaag RJ, Cohen-Kettenis P, Melma CTM. 2001. A randomized controlled trial of risperidone in the treatment of aggression in hospitalized adolescents with subaverage cognitive abilities. *J of Clinical Psychiatry* 62:239–248
- Caby F (2014) Reflektieren. In: Levold T und Wirsching M (Hrsg.) *Systemische Therapie und Beratung*. Heidelberg: Carl Auerverlag
- Chen NC, Bedair HS, McKay B, Bowers MB Jr, Mazure C (2001) Clozapine in the treatment of aggression in an adolescent with autistic disorder (letter). *J Clin Psychiatry* 62: 479–480
- Connor DF, Glatt SJ, Lopez ID, Jackson D, Melloni RH (2002) Psychopharmacology and Aggression. I: A Meta-Analysis of Stimulant Effects on Overt/Covert Aggression – Related Behaviors in ADHD. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 41: 263–261
- Croonenberghs J, Fegert JM, Findling RL, De Smedt G, van Dongen S, Risperidone study group (2005) Risperidone in children with disruptive behavior disorders and subaverage intelligence: a 1-year, open-label study of

- 504 patients. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 44: 64–72
- Deb S, Unwin GL (2007) Psychotropic medication for behaviour problems in people with intellectual disability: a review of the current literature. *Curr Opin Psychiat* 20: 461–466
- Didden R., Duker PC & Korzilius H (1997) Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 101: 387–399
- Elchaar GM, Maisch NM, Augusto LM (2006) Efficacy and safety of naltrexone use in pediatric patients with autistic disorder. *Ann Pharmacother* 40: 1086–1095
- Ercan ES, Uysal T, Ercan E, Ardic UA (2011) Aripiprazol in children and adolescents with conduct disorder: A single-center, open-label study. *Pharmacopsychiat* <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1286348>
- Findling R, McNamara NK, Branicky LA, Schluchter MD, Lemon E, Blumer JL (2000) A double-blind pilot study of risperidone in the treatment of conduct disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 39: 509–516
- Findling RL, Aman MG, Eedekens M (2004) Long-term, open-label study of risperidone in children with severe disruptive behaviors and below-average IQ. *Am J Psychiatry* 161: 677–684
- Findling RL, McNamara NK, Gracious BL, O’Riordan MA, Reed MD, Demeter C, Blumer JL (2004) Quetiapine in nine youths with autistic disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 14: 287–294
- Findling RL, Reed MD, O’Riordan MA, Demeter CA, Stansbrey RJ, McNamara NK (2006) Effectiveness, safety, and pharmacokinetics of quetiapine in aggressive children with conduct disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 45: 792–800
- Fröhlich A (Hrsg.) (1992). *Wahrnehmungsstörungen und Wahrnehmungsförderung*. Heidelberg: Heidelberger Verlagsanstalt
- Gjerden P, Slørdal L, Bramness JG (2010) Prescription persistence and safety of antipsychotic medication: a national registry-based 3-year follow-up. *Eur J Clin Pharmacol* 66: 911–917
- Habel LA, Cooper WO, Sox CM, Chan KA, Fireman BH, Arbogast PG, Vheetham TC, Quinn VP, Dublin S, Boudreau DM, Andrade SE, Pawlowski PA, Raebel MA, Smith DH, Achacoso N, Uratsu C, Go AS, Sidney S, Nguyen-Huynh MN, Ray WA, Selby JV (2011) ADHD medications and risk of serious cardiovascular events in young and middle-aged adults. *JAMA* 306: 2673–2683
- Handen BL, Gilchrist R (2006) Practitioner review: psychopharmacology in children and adolescent with mental retardation. *J Child Psychol Psychiatry* 47: 871–882
- Handen BL, Hardan AY (2006) Open-label, prospective trial of olanzapine in adolescents with subaverage intelligence and disruptive behaviour disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 45: 928–935
- Häßler F (2011) *Intelligenzminderung*. Berlin: Springer,
- Häßler F, Reis O (2010) Pharmacotherapy of disruptive behavior in mentally retarded subjects: A review of the current literature. *Develop Disabil Res Rev* 16: 265–272
- Heinze H (1967) Klinisch-jugendpsychiatrische Erfahrungen mit Ciatyl®. *Med Klin* 62: 426–428
- Hollander E, Wasserman S, Swanson EN, Chaplin W, Schapiro ML, Zaquorsky K, Novotny S (2006) A double-blind placebo-controlled pilot study of olanzapine in childhood/adolescent pervasive developmental disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 16: 541–548
- Jou RJ, Handen BL, Hardan AY (2005) Retrospective assessment of atomoxetine in children and adolescents with pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 15: 325–330
- Irblich D (2012a) Ethische Aspekte bei der Anwendung von Sicherungstechniken und Schutzmaßnahmen bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Heinrich J (Hrsg.) *Akute Krise Aggression. Aspekte sicheren Handelns bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 223–258). Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Kahng SW, Iwata BA & Lewin AB (2002a) The impact of functional assessment on the treatment of self-injurious behavior. In: Schroeder SR, Oster-Granite ML & Thompson T (Eds.) *Self-injurious behavior: Gene-brain-behavior relationships*. (pp. 119–132.): American Psychological Association
- Kalachnik JE, Hanzel TE, Sevenich R, Harder SR (2002) Benzodiazepine behavioral side effects: Review and implications for individuals with mental retardation. *Am J Ment Retard* 107: 376–410
- Kemmner C, Willemsen-Swinkels SH, de Jonge M, Tuynman-Qua H, van Engeland H (2002) Open-label study of olanzapine in children with pervasive developmental disorder. *J Clin Psychopharmacol* 22: 455–460

- Mall W (1997) *Sensomotorische Lebensweisen. Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung sich und ihre Umwelt?* Heidelberg: C. Winter
- Marshall K, Ferris J (2012) Utilising behavioural family therapy (BFT) to help support the system around a person with intellectual disability and complex mental health needs: a case study. *Int J Intell Disabil* 16: 109–118
- Martin A, Koenig K, Scahill L, Bregman J (1999) Open-label quetiapine in the treatment of children and adolescents with autistic disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 9: 99–107
- Matson JL, Bamburg JW, & Cherry KE (1999) A Validity Study on the Questions About Behavioral Function (QABF) Scale: Predicting Treatment Success for Self-Injury, Aggression, and Stereotypies. *Research in Developmental Disabilities*, 20(2): 163–176
- Mazzone L, Reale L, Mannino V, Cocuzza M, Vitiello B (2011) Lower IQ is associated with decreased clinical response to atomoxetine in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *CNS Drugs* 25: 503–509
- McDougle CJ, Kern DL, Posey DJ (2002) Case series: use of ziprasidone for maladaptive symptoms in youth with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 41: 921–927
- Pearson DA, Lane DM, Santos CW, Casat CD, Jerger SW, Loveland KA, Faria LP, Mansour R, Henderson JA, Payne CD, Roache JD, Lachar D, Cleveland LA (2004) Effects of methylphenidate treatment in children with mental retardation and ADHD: Individual variation in medication response. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 43: 686–698
- Pote H, Mazon T, Clegg J, King S (2011) Vulnerability and protection talk: systemic therapy process with people with intellectual disability. *Int J Intellect Dev Disabil* 36: 105–117
- Roeden JM, Maaskant MA, Koomen HMY, Candel MJJM, Curfs, LMG (2011) Solution-focused brief therapy with persons with intellectual disabilities; a case series. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8: 247–255
- Rhodes P, Watson L, Mora L, Hansson A, Dikian J, Brearley K (2011) Systemic hypothesising for challenging behaviour in intellectual disabilities: a reflecting team approach. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy* 31: 70–82
- Snyder R, Turgay A, Aman MG (2002) Effects of risperidone on conduct and disruptive behaviour disorders in children with subaverage Iqs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 41: 1026–1036
- Spivak B, Mozes T, Mester R, Kodelik M, Weizman A (2001) Zuclopenthixol of Behavioral disturbances in Mentally Retarded Children and Adolescents: An Open-Label Study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 11:279–84
- Stigler KA, Desmond LA, Posey DJ, Wiegand RE, McDougle CJ (2004) A naturalistic retrospective analysis of psychostimulants in pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 14: 49–56
- Wenzel-Seifert K, Wittmann M, Haen E (2011) Psychopharmakoassoziierte QTc-Intervall-Verlängerung und Torsade de Pointes. *Dtsch Arztebl* 108: 687–693
- Wernet M (1994) Integrative Gestalt-Psychotherapie – Tor zu neuen Verständnisräumen. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte* (S. 209–225). Bern: Huber
- Zuddas A, Ledda MG, Fratta A, Muglia P, Cianchetti C (1996) Clinical effects of clozapine on autistic disorder (letter). *Am J Psychiatry* 153: 738

### **4.3. Erwachsenenalter**

#### **4.3.1. Diagnostik bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung**

Da sich Intelligenzminderung im Kindesalter manifestiert und zumeist auch in diesem Lebensabschnitt festgestellt wird, kann sich die Diagnostik im Erwachsenenalter meistens nur orientierend auf die entsprechenden Vorbefunde stützen, soweit sie für den Untersucher zugänglich sind. Auch meist recht gut objektivierbare Angaben zu Schulabschluss und beruflicher Qualifikation können zur Beurteilung mit herangezogen werden. Eine gründliche aktuelle Abklärung des kognitiven Entwicklungsstands ist bei allen

diesbezüglichen Fragestellungen wie Leistungseinschätzung im Allgemeinen sowie speziell bei Anhaltspunkten für Abbauprozesse und bei sozialen, zivilen und strafrechtlichen Begutachtungen notwendig.

Die Überprüfung umfasst sowohl die Durchführung eines differenzierten Intelligenztests als auch die Erhebung alltagsrelevanter Kompetenzen (Anpassungsverhalten). Für Fragen der beruflichen und sozialen Eingliederung sind im Erwachsenenalter die tatsächlich erworbenen Fertigkeiten von größerer Relevanz als die Intelligenztestergebnisse, allerdings sind die bisherigen Lebens- und Förderbedingungen bei der Beurteilung mit zu berücksichtigen. Bei Personen mit schwerer Intelligenzminderung kann die Intelligenztestung zugunsten sorgfältiger Exploration der vorhandenen individuellen Fertigkeiten ganz entfallen.

Für die differenzierte Intelligenzdiagnostik von Erwachsenen mit leichter Intelligenzminderung wird meist die Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV, Melchers und Petermann 2012) eingesetzt. Es gibt ernst zu nehmende Hinweise, dass die Faktorenstruktur des WAIS sich bei Personen mit Intelligenzminderung nicht replizieren lässt (Jones et al. 2006, MacLean et al. 2011), sollte eine Profilinterpretation bei der Testauswertung auf die Faktoren Verbal-IQ und Handlungs-IQ begrenzt bleiben. Andere Verfahren, die diesen Altersbereich ebenfalls abdecken, wie der Kaufman-Test zur Intelligenzmessung für Jugendliche und Erwachsene (K-TIM, Melchers et al. 2006) oder der Snijders-Oomen Non-verbale Intelligenztest (SON-R 6–40, Tellegen et al. 2012) haben sich in der klinischen Praxis bisher nicht durchsetzen können und sind bzgl. ihrer Messeigenschaften bei Menschen mit Intelligenzminderung auch kaum untersucht. Von der Anwendung eindimensionaler Intelligenztests wie den Standard Progressive Matrices (SPM, Horn 2009) ist abzuraten, da es bei heterogenen Begabungsprofilen intelligenzgeminderter Menschen ebenso wie bei autistischen Menschen (Dawson et al. 2007) zu gravierenden Fehleinschätzungen kommen kann.

Anpassungsleistungen können im Rahmen einer sorgfältigen Exploration der Menschen mit Intelligenzminderung und der Befragung ihrer Bezugspersonen erfasst werden. Dabei interessieren, je nach diagnostischer Fragestellung, vor allem

- lebenspraktische Selbstständigkeit,
- berufsbezogene Kenntnisse und Fertigkeiten,
- kommunikative und soziale Kompetenzen.

Im Rahmen klinischer Diagnostik geht es einerseits darum, die Diagnose einer Intelligenzminderung durch Nachweis eines nicht altersgemäßen Anpassungsverhaltens zu sichern, andererseits um die Gewinnung relevanter Informationen zur Einordnung anderer psychopathologischer Symptome, z.B. als Folge unzureichender kommunikativer Kompetenzen. Viele der vorhandenen Einschätzverfahren wurden primär für den pädagogischen Bereich entwickelt und zielen auf die Feststellung individuellen Förder- und Unterstützungsbedarfs. Zu einem Überblick der verfügbaren Instrumente siehe Grampp (2005). Für die Diagnostik des Anpassungsverhaltens bei Menschen mit schweren Formen der Intelligenzminderung bedarf es spezieller Verfahren, die basale Fähigkeiten in der erforderlichen Differenziertheit erfassen. Der Bezug zum Altersdurchschnitt spielt dabei naturgemäß keine Rolle. Bigger und Strasser (2005) beschreiben die dazu geeigneten Verfahren.

Die Diagnostik psychischer Störungen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung erfolgt grundsätzlich mit denselben Methoden wie bei Kindern und Jugendlichen auch. Erschwerend wirkt sich bei Erwachsenen aus, dass biografische Angaben oftmals nicht einfach zu erlangen sind, insbesondere wenn die Eltern oder andere langjährige Bezugspersonen nicht mehr zur Verfügung stehen. Außerdem unterliegen Verhaltensstörungen im Laufe des Lebens oftmals erheblichen Veränderungen, sodass die Funktionalität der Symptome und deren psychopathologische Einordnung nicht selten nur unzureichend gelingen. Eine zusätzliche diagnostische Erschwernis tritt auf, wenn es zum Auftreten demenzieller Veränderungen kommt, die sich mit vorhandenen psychischen Störungen überlagern.

### **4.3.2. Interventionen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung**

#### **Psychotherapeutische Interventionen**

## **Einleitung**

Die historische Entwicklung der Betreuung von Menschen mit Intelligenzminderung in Deutschland kann nicht unabhängig von der Entwicklung der insbesondere deutschsprachigen psychiatrischen Wissenschaft gesehen werden. Mit dem zunehmenden Erkenntnisgewinn des Fachgebietes und der damit einhergehenden Vorstellungen durchschlagender therapeutischer Erfolge kam es zu einer zunehmenden Vernachlässigung der Personengruppe, welche Kurt Schneider noch 1967 dazu veranlasste, darauf hinzuweisen, dass „der Schwachsinn in der Psychiatrie wenig oder schlecht behandelt wird“. Nachdem also die Betreuung von Menschen mit Intelligenzminderung weitgehend durch (heil-)pädagogische Fachkräfte erfolgte, entstand erst wieder in den 1980er-Jahren Interesse der Psychiatrie an dieser Personengruppe. Verbunden damit war eine sich immer weiter durchsetzende Erkenntnis, dass Menschen mit Intelligenzminderung nicht ausschließlich von pädagogischen Konzepten profitieren, sondern dass bei entsprechender Adaptation die allermeisten gängigen Psychotherapieverfahren auch für diese Personengruppe als geeignet anzusehen sind. Letztere Erkenntnis hat sich aber erst allmählich durchgesetzt. Bis in die 70er-Jahre herrschte eher Skepsis und psychotherapeutischer Nihilismus (Eysenck 1952, 1965). Mit der Metaanalyse von Smith und Glass (1980) änderte sich grundlegend die Einstellung, da die Autoren eine generelle Effektivität psychotherapeutischer Interventionen nachweisen konnten. An der Pro-Psychotherapie-Haltung konnte dann auch die kontroverse Arbeit von Sturmey (2005) nichts mehr ändern.

Psychotherapie mit intelligenzgeminderten Menschen fokussiert auf Verhaltens- und Einstellungsänderung im Zusammenhang mit psychischen Störungen und Verhaltensstörungen. Neben einem Abbau von psychischem Leid und problematischen Verhaltensweisen kann dies durchaus auch positive Auswirkungen auf Anpassungsverhalten und Lernmöglichkeiten der Betroffenen haben. Verschiedene Psychotherapieschulen haben Modifikationen für die Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung vorgelegt. Effektivitätsstudien und Metaanalysen wurden bisher nur für Verhaltenstherapie, kognitiv-behaviorale und psychodynamische Verfahren vor.

## **Verhaltenstherapeutische und kognitiv-behaviorale Interventionen**

Da es mittlerweile unzählige Studien bezüglich verhaltenstherapeutischer Interventionen gibt, soll im Folgenden vorrangig nur eine Zusammenfassung von Übersichtsstudien erfolgen.

Eine der umfangreichsten Übersichtsarbeiten, in der die Literatur von 92 Psychotherapiestudien der Jahre 1968 bis 1998 systematisch ausgewertet wurde, ist die von Prout und Nowak-Drabik (2003). Die Ergebnisse basieren hauptsächlich auf einem Konsensus von drei externen Experten. 9 Studien erlaubten eine Meta-Analyse. Die Metaanalyse ergab eine Effektstärke von 1.1 hinsichtlich aller Psychotherapien. Die höchsten Effekte wiesen verhaltenstherapeutische Interventionen auf. Diese sind umso höher, je mehr eine Anpassung der Techniken an die individuellen Gegebenheiten erfolgt. Dazu gehören

- weniger Komplexität,
- kürzere Therapieeinheiten,
- höhere Therapiefrequenzen,
- kürzere Sätze,
- weniger und einfachere Worte,
- mehr Aktivitäten wie Hausaufgaben und kreativ zeichnerische Elemente,
- Einbeziehung von Spielen,
- mehr direktives Vorgehen und
- ein engeres Einbeziehen von Bezugspersonen (Whitehouse et al. 2006).

Auch wenn sich verhaltenstherapeutische Interventionen sicherlich nicht für alle Probleme und Störungen bei intelligenzgeminderten Menschen eignen, so scheinen sie insbesondere bei mittlerer bis schwerer Intelligenzminderung einzig und allein Erfolg-versprechend zu sein (Willner 2005). Techniken wie Problemlösung, Selbstinstruktion, Management- Strategien und Erlernen von Skills haben sich auch bei leicht intelligenzgeminderten Menschen bewährt.

Prout und Browning (2011) referierten in ihrer Übersichtsarbeit seit 2006 publizierte

Psychotherapiestudien. Sie kamen zu der Einschätzung, dass kognitive Verhaltenstherapie, Gruppenpsychotherapie und Wut-Management-Programme effektiv in der Behandlung Erwachsener mit Intelligenzminderung sind. Bezüglich psychischer Störungen und Problemverhalten hat sich insbesondere die kognitive Verhaltenstherapie in kontrollierten Studien bei Impulskontrollstörungen und Depression als effektiv erwiesen (Willner 2007, McCabe et al. 2006).

### **Psychodynamische Psychotherapien**

Zunächst konnte Beail (1998) in einer Pilotstudie die Wirksamkeit psychodynamischer Psychotherapie bei Menschen mit Intelligenzminderung nachweisen. Beail et al. (2005) konnten dann in einer naturalistischen Untersuchung die Effektstärke (zwischen 0,46 und 1,02) psychodynamischer Psychotherapie mittels verschiedener Evaluationsinstrumente bei Menschen mit Intelligenzminderung identifizieren, wobei auch hier die Gruppengröße (N = 30) sowie die Drop out – Rate (N = 10) als methodisch einschränkend angesehen werden müssen. Ebenfalls Beail (2001) konnte an einem forensischen Sample (N = 18) eine deutliche Prognoseverbesserung bezüglich Re-Delinquenz nach psychodynamischer Psychotherapie gegenüber einer Kontrollgruppe nachweisen. MacDonald et al. (2003) haben in einer interviewgestützten Untersuchung die Zufriedenheit mit psychotherapeutischen Interventionen bei einer Gruppe von mit tiefenpsychologischer Psychotherapie behandelten Menschen untersucht und fanden hier eine ausgesprochen positive Bewertung. Flynn (2012) beschrieb noch einmal die methodischen Probleme und wies auf den großen Forschungsbedarf hin.

Inzwischen wurden auch Einzelaspekte psychodynamischer Theoriebildung untersucht. So konnten Newman und Beail (2010) eine ähnlich breite Verteilung von Abwehrmechanismen wie in einer nicht behinderten Kontrollgruppe nachweisen.

### **Psychopharmakologische Interventionen**

Grundsätzlich ist zu sagen, dass bei einer Personengruppe von Menschen mit Intelligenzminderung, insbesondere wenn sie sich in der stationären Behindertenhilfe befindet, eine deutlich höhere Prävalenz von Psychopharmakabehandlungen zu finden ist (McGillivray und McCabe 2003, Hennicke 2008, Tsiouris et al. 2013)

### **Antipsychotika bei Erwachsenen**

Deb und Unwin beschrieben noch 2007, dass seit 2002 nur eine einzige randomisierte kontrollierte Studie bezüglich der Effektivität von Antipsychotika auf Problemverhalten bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung ohne komorbide psychiatrische Störungen publiziert wurde und diese das atypische Antipsychotikum Risperidon betraf. Seitdem sind einige weitere Studien durchgeführt und veröffentlicht worden, was für eine zunehmende Fokussierung auf die Zielgruppe der intelligenzgeminderten Menschen spricht. Neuere Übersichtsarbeiten stammen von Matson und Neal (2009) sowie Häßler und Reis (2010).

#### *Atypische Antipsychotika*

#### **Risperidon**

Singh et al. (2005) publizierten eine Literaturübersicht zur Effektivität von Risperidon bei intelligenzgeminderten Menschen, wobei 7 Studien Plazebo-kontrolliert und doppel-blind waren, aber psychiatrische Störungen nicht ausgeschlossen hatten. Auch in der Studie von Gagiano et al. (2005), die über einen Zeitraum von vier Wochen 39 Erwachsenen 1–4 mg/Tag Risperidon verabreichten, erreichten 58,2% eine Verbesserung in der Aberrant Behaviour Checklist (ABC) gegenüber 31,3% in der Plazebogruppe (n = 38). Über Nebenwirkungen berichteten 59% in der Verumgruppe und 66% in der Plazebogruppe. Gewichtszunahme, metabolische Veränderungen und Prolaktinspiegelerhöhungen müssen beachtet werden. Dagegen ergab sich in der von Tyrer et al. (2008) publizierten 3-armigen Studie (n = 86 nicht psychotische aggressive intelligenzgeminderte Personen) kein Vorteil von Risperidon gegenüber Haldol und Plazebo. Die zu empfehlende Dosis liegt zwischen 0,5 und 4 mg/Tag. Höhere Dosen haben keinen zusätzlichen Effekt, erhöhen nur das Risiko von Nebenwirkungen, insbesondere von EPMS (de Leon

et al. 2009).

### **Andere atypische Antipsychotika**

Zu Quetiapin, Olanzapin, Clozapin, Aripiprazol und Ziprasidon liegen keine aktuellen randomisierten, plazebo-kontrollierten, doppel-blinden Studien bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung vor, die außerhalb der Indikation für psychische Störungen wie Schizophrenien, Depression oder Manie durchgeführt worden wären. Publiziert wurden nur Fallberichte oder retrospektive sehr kleine Studien ( $n < 25$ ) (Deb und Unwin 2007). Alternativ profitieren aggressive Patienten, die weder auf Risperidon noch auf Zuclopenthixol ausreichend respondiert haben, häufig von Quetiapin in Tagesdosen von 150 bis 400 mg.

### *Klassische Antipsychotika*

#### **Zuclopenthixol**

Bereits Santosh and Baird (1999) unterstrichen, Zuclopenthixol sei das einzige konventionelle Antipsychotikum, das überhaupt einen positiven Effekt auf chronische Verhaltensauffälligkeiten habe. Diese Einschätzung konnte durch neuere Ergebnisse einer doppel-blinden, plazebo-kontrollierten Studie bestätigt werden (Häßler et al. 2007, 2008). Zuclopenthixol, dreimal täglich bis zu einer Höchstdosis von 20 mg/Tag gegeben, erwies sich in der Behandlung aggressiven Verhaltens als effektiv und nebenwirkungsarm.

### **Antidepressiva bei Erwachsenen**

Die einzige randomisierte, kontrollierte Studie (crossover design), in der Antidepressiva bei Verhaltensproblemen von Erwachsenen mit Intelligenzminderung eingesetzt wurden, stammt aus dem Jahre 1995 (Lewis et al. 1995). Sechs der 10 untersuchten Patienten profitierten von Clomipramin. In einer neueren retrospektiven Studie untersuchten Janowsky et al. (2005) an 14 geistig behinderten Erwachsenen den additiven Effekt von 10–40 mg/Tag Paroxetin. Während sich selbstverletzendes Verhalten signifikant besserte, nahm die Fremdaggressivität nicht ab. Branford et al. (1998) schätzten den Effekt von SSRI auf das Problemverhalten von geistig behinderten Menschen als sehr gering ein. In 65% aller Behandlungen mit Paroxetin oder Fluoxetin waren bei 33 Erwachsenen keinerlei positive Wirkungen nachzuweisen.

### **Stimmungsstabilisatoren bei Erwachsenen**

Auf der Basis von nur zwei randomisierten, Plazebo-kontrollierten Studien mit Lithium im Erwachsenenbereich kann keine generelle positive Empfehlung abgegeben werden (Matson und Neal 2009). Sowohl Valproat als auch Topiramamat scheinen aber einen positiven Effekt auf das Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung zu haben (Deb und Unwin 2007).

### **Opioidantagonisten bei Erwachsenen**

Eine alternative Behandlungsstrategie beruht auf der Opioid – Hypothese, die davon ausgeht, dass selbstverletzendes Verhalten (SVV) die endogene Opioid-Ausschüttung triggert und damit zentrale

Belohnungssysteme stimuliert. Gleichzeitig verhindert endogenes Opioid, dass der durch SVV ausgelöste Schmerz hemmend auf das Verhalten wirkt. Die Behandlungsalternative besteht somit in der Anwendung von Opioid-Antagonisten (Naltrexon und Naloxon). Die einzige randomisierte, kontrollierte Studie, die den Effekt von Naltrexon im Vergleich zu Placebo an 33 Erwachsenen untersuchte, kam zu dem Ergebnis, dass Naltrexon nicht wirksam ist (Willemsen-Swinkels et al. 1995). Zumindest kurzfristig kann es aber selbstverletzendes Verhalten in bis zu 47% aller Fälle reduzieren. Zu dieser Einschätzung kamen Symons et al. (2004) anhand einer quantitativen Analyse von 27 Publikationen der Jahre 1983 bis 2003.

### **Polypharmazie**

Lott et al. (2004) untersuchten die Arzneimittelverschreibungen von 2.344 Personen, die aufgrund von tiefgreifenden Entwicklungsstörungen mit und ohne Intelligenzminderung in gemeindenahen Institutionen untergebracht waren. 62% dieser Population hatten mehr als ein Psychopharmakon und 36% nahmen sogar drei und mehr Psychopharmaka ein.

In der bereits erwähnten holländischen Studie von de Kuijper et al. (2010) lag die Prävalenz der Kombination eines klassischen mit einem atypischen Neuroleptikums bei nur 5%. Eine Dreierkombination inklusive eines atypischen Neuroleptikums erhielten weitere 7% von insgesamt 760 untersuchten Patienten mit einer Intelligenzminderung. Paton et al. (2011) fanden bei den atypischen Neuroleptika in 14 bis 19% Kombinationen, vorrangig mit einem klassischen Neuroleptikum und bei den klassischen Neuroleptika wie Haloperidol und Chlorpromazin in 41 bis 51% aller Fälle.

In zwei Untersuchungen in Deutschland (Engel et al. 2010, Gerhardt und Häbler 2011) wurden in insgesamt drei Heimeinrichtungen der Behindertenhilfe (Diakonie) zwischen 18,2 und 44,3% aller psychopharmakologisch behandelten Heimbewohner kombiniert, d.h. vorrangig mit einem klassischen als auch mit einem atypischen Neuroleptikum behandelt. Je größer die Einrichtung war, desto höher waren die Psychopharmakoprävalenz und die Prävalenz der Polypharmazie mit Psychopharmaka, vor allem mit unterschiedlichen Antipsychotika.

### **4.3.3. Alltagsbetreuung und Heilpädagogik in der stationären Behindertenhilfe**

Obwohl es keine belastbare Statistik über die Anzahl von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland gibt, so liegt der Anteil der seelisch-geistig behinderten Menschen bei ca. 10% von insgesamt 7,3 Millionen sozialrechtlich anerkannter Behinderten (Statistik 2011, <http://www.gbe-bund.de>).

Nach Angaben der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) gab es im Jahr 2009 über 206.000 Leistungsberechtigte im stationär betreuten Wohnen (Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, August 2013, <http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf>).

Allein die Diakonie weist in ihrer Einrichtungsstatistik 2012 für den Bereich der Menschen mit geistiger Behinderung 38.632 stationäre Betreuungsplätze aus.

Waren in früheren Zeiten vor allem große Einrichtungen mit vielen betreuten Menschen versorgungsrelevant, hat sich hier das Angebot in den letzten 10–15 Jahren eindeutig zu kleineren Einrichtungen verschoben. Schon laut dem 4. Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten (Bundestagsdrucksache 13/9514, 1997) würden ca. 75% der Einrichtungen weniger als 50 Plätze vorhalten, ca. 20% 50–150 Plätze und nur 5% seien größer.

Viele Einrichtungen der Eingliederungshilfe halten nur bedingt oder gar keine tagesstrukturierenden Maßnahmen vor, sodass der Besuch einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) häufig der Regelfall ist. Im Jahr 2010 erhielten 252.644 Beschäftigte in den WfbM Leistungen der Eingliederungshilfe (Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, August 2013, <http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf>).

Die medizinisch-psychiatrische Versorgung ist strukturell in der Weise geregelt, dass auch für Menschen mit Intelligenzminderung das Recht auf freie Arztwahl gilt, obwohl viele Einrichtungen von einem Arzt

oder einem festen Ärzte-/Therapeutenteam versorgt werden.

Personell sind Einrichtungen der Behindertenhilfe aber primär mit pädagogischen Mitarbeitern ausgestattet und heilpädagogisch/heilerziehungspflegerisch geprägte Vorgehensweisen, deren Methodik und Evaluation nicht Inhalt dieser Leitlinie sind, dominieren.

#### **4.3.4. Alter**

Die Gruppe alternder Menschen mit Intelligenzminderung stellt noch einmal eine besondere Untergruppe dar. Dies drückt sich schon im Wechsel der Hilfesysteme aus: Stehen bis zum Erreichen des Rentenalters die Eingliederungshilfe und die Maßnahmen gemäß SGB IX und XII im Vordergrund, erfolgt zu diesem Zeitpunkt meist der Wechsel in das Hilfesystem der Pflege (§ 61 SGB XII). Auch stellt sich in Deutschland die Besonderheit dar, dass eine Generation von alternden Menschen mit Intelligenzminderung aufgrund der systematischen Tötung dieser Menschen im III. Reich erst seit einiger Zeit vorhanden ist und sich die Hilfesysteme und Leistungsanbieter noch nicht vollständig auf diese Personengruppe eingestellt haben (Diekmann et al. 2012). Nicht zuletzt wächst auch die Lebenserwartung von Menschen mit Intelligenzminderung, auch wenn diese noch nicht das Niveau der Allgemeinbevölkerung erreicht hat (Janicki et al. 1999, Haveman et al. 2009); aller Logik nach ist zu erwarten, dass sich die Lebenserwartung weiter erhöhen wird. Neben verschiedenen somatischen Erkrankungen, welche bei bestimmten genetischen Syndromen gehäuft auftreten und hier möglicherweise frühzeitig zu relevanten Gesundheitsstörungen führen (z.B. verschiedene Herzvitien bei bestimmten genetischen Syndromen, Adipositas u.a. bei Prader-Willi-Syndrom) ist hier vor allem das frühzeitige und vermehrte Auftreten von Demenzen vom Alzheimer-Typ bei Menschen mit Down-Syndrom zu nennen. In einem State of the Art-Report der Special interest research group „Ageing and Intellectual Disabilities“ der IASSID (International association for the scientific study of intellectual and developmental disabilities 2009) wurde für Menschen mit Down-Syndrom ein deutlicher Anstieg von Demenzen vom Alzheimer-Typ zwischen dem 40-sten und 60-sten Lebensjahr beschrieben (3,4% bei der Altersgruppe 30–39, 10,3% 40–49, 40% 50–59); des Weiteren wurde ein akzelerierter Verlauf beschrieben. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen Janicki und Dalton (2000). Da auch hier bisher keine kurative Therapiemöglichkeit zur Verfügung steht und die Wirksamkeit von Cholinesterasehemmern unterschiedlich beurteilt wird, muss in den meisten Fällen auf die allgemeinen Prinzipien der Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen verwiesen werden. Andere Autoren empfehlen den Einsatz von hoch dosierten Antioxidantien. So konnten Lott et al. einen deutlich geringeren Progress der kognitiven Einschränkungen in der Verum-Gruppe in einer randomisierten, kontrollierten Studie mit insgesamt 53 Teilnehmern nachweisen (2011). Viele Autoren empfehlen grundsätzlich den Einsatz von Cholinesterasehemmern (Lott et al. 2002, Prasher 2004, Prasher et al. 2005, Costa 2012). Abgesehen von Demenzen nimmt die Häufigkeit psychischer Störungen im Alter nicht zu (Sinai et al. 2012, Torr und Davis 2007). Für die Einschränkung der Lebensqualität im höheren Alter werden auch bei Menschen mit Intelligenzminderung eher die allgemeinen gesundheitlichen Probleme für Einschränkungen der Lebensqualität verantwortlich gemacht (McCarron et al. 2012, Kim et al. 2011).

#### **Literatur**

- Beail N (1998) Psychoanalytic psychotherapy with men with intellectual disabilities: a preliminary outcome study. *Br J Med Psychol* 71: 1–11
- Beail N (2001) Recidivism following psychodynamic psychotherapy amongst offenders with intellectual disabilities. *Br J Forensic Practice* 3(1): 33–7
- Beail N (2010) The challenge of randomized control trial to psychotherapy research with people who have learning disabilities. *Adv Ment Health Learning Disabil* 4(1): 370–410
- Beail N, Warden S, Morsley K, Newman D (2005) Naturalistic evaluation of the effectiveness of psychodynamic psychotherapy with adults with intellectual disabilities. *JARID* 18: 245–51
- Bigger A, Strasser U (2005). Behindertenpädagogische Diagnostik bei schweren Formen geistiger Behinderung. In: Stahl B, Irblich D (Hrsg.) *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ein interdisziplinäres Handbuch*

- (S. 245–268). Göttingen: Hogrefe
- Branford D, Bhaumik S, Naik B (1998) Selective serotonin reuptake inhibitors for the treatment of perseverative and maladaptive behaviours of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 42: 301–306
- Costa AC (2012) Alzheimer disease: Treatment of Alzheimer disease in Down syndrome. *Nat Rev Neurol* 8(4): 182–184
- Dawson M, Soulières I, Gernsbacher MA, Mottron L (2007) The level and nature of autistic intelligence. *Psychol Sci* 18:657–662.
- Deb S, Unwin GL (2007) Psychotropic medication for behaviour problems in people with intellectual disability: a review of the current literature. *Curr Opin Psychiat* 20:461–466
- Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, Barnhill J, for the Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of intellectual disability (2009) International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 8: 181–186
- Dieckmann F, Giovis C (2012) Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. *Wissenschaft und Forschung Teilhabe* 1, Jg 51:12–19
- Engel C, Szrama E, Häbeler F (2010) Die psychopharmakologische Therapie von Menschen mit geistiger Behinderung – Ein Vergleich der Jahre 1991 und 2005. *Psychiat Prax* 37: 391–396
- Eysenck HJ (1952) The effects of psychotherapy: an evaluation. *J Consul Psychol* 21:1 86–189
- Eysenck HJ (1965) The effects of psychotherapy. *J Psychol* 1: 97–118
- Flynn A (2012) Fact or faith?: on the evidence for psychotherapy for adults with intellectual disability and mental health needs. *Curr Opin Psychiatry* 25: 342–347
- Gagliano C, Read S, Thorpe L, Eerdeken M, van Hove I (2005) Short and long-term efficacy and safety of risperidone in adults with disruptive behaviour disorders. *Psychopharmacology* 179: 629–636
- Gerhardt N, Häbeler F (2011) Psychopharmakoprävalenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Saarbrücken: Südwestdeutscher Verlag für Hochschulschriften
- Grapp G (2005) Behindertenpädagogische Diagnostik in der Rehabilitation erwachsener geistig behinderter Menschen. In: Stahl B & Irblich D (Hrsg.) *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ein interdisziplinäres Handbuch* (S. 269–291). Göttingen: Hogrefe
- Häbeler F, Glaser T, Beneke M, Pap AF, Bodenschatz R, Reis O (2007) Zuclopenthixol in adults with intellectual disabilities and aggressive behaviours. *Br J Psychiat* 190: 447–448
- Häbeler F, Glaser T, Pap AF, Beneke M, Diefenbacher A, Reis O (2008) A double-blind placebo-controlled discontinuation study of Zuclopenthixol for the treatment of aggressive disruptive behaviours in adults with mental retardation-secondary parameter analyses. *Pharmacopsychiat* 41: 232–239
- Häbeler F, Reis O (2010) Pharmacotherapy of disruptive behavior in mentally retarded subjects: A review of the current literature. *Develop Disabil Res Rev* 16: 265–272
- Haveman M, Heller T, Lee LAS, Maaskant MA, Shooshtari S, Strydom A (2009) Report on the State of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities. IASSID Special Interest research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund
- Hennicke K (2008) Psychopharmaka in der Behindertenhilfe – Fluch oder Segen? *Materialien der DGSGGB*, Band 17:7
- Horn R (Hrsg.) (2009) *Standard Progressive Matrices (SPM)*. Deutsche Bearbeitung und Normierung nach J.C. Raven. 2. Auflage. Frankfurt: Pearson Assessment
- Janicki MP, Dalton AJ (2000) Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Ment Retard* 38(3): 276–288
- Janicki MP, Dalton AJ, Henderson CM, Davidson PW (1999) Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation* 21(5/6): 284–294
- Janowsky DS, Shetty M, Barnhill J, Elamir B, Davis JM (2005) Serotonergic antidepressant effects on aggression, self-injurious and destructive/disruptive behaviours in intellectually disabled adults: a retrospective, open-label, naturalistic trial. *Int J Neuropsychopharmacol* 8: 37–48
- Kim NH, El Hoyek G, Chau D (2011) Long-term care of the aging population with intellectual and developmental

- disabilities. *Clin Geriatr Med* 27: 291–300
- de Kuijper G, Hoekstra P, Visser F, Scholte FA, Penning C, Evenhuis H (2010) Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *J Intell Dis Res* 54: 659–667
- deLeon J, Greenlee B, Barber J, Sabaawi M, Singh NN (2009) Practical guidelines for the use of new generation antipsychotic drugs (except clozapine) in adult individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 30: 613–669
- Lewis MH, Bodfish JW, Powell SB, Golden RN (1995) Clomipramine treatment for stereotype and related repetitive movement disorders associated with mental retardation. *Am J Psychiat* 100: 299–312
- Lott IT, Osann K, Doran E, Nelson L (2002) Down syndrome and Alzheimer disease. *Arch Neurol* 59: 1133–1136
- Lott IT, McGregor M, Engelman L, Touchette P, Tournay A, Sandman C, Fernandez G, Plon L, Walsh D (2004) Longitudinal prescribing patterns for psychoactive medications in community-based individuals with developmental disabilities: utilization of pharmacy records. *J Intellect Disabil Res* 48: 563–571
- Lott IT, Doran E, Nguyen VQ, Tournay A, Head E, Gillen DL (2011) Down syndrome and dementia: a randomized, controlled trial of antioxidant supplementation. *Am J Med Genet A*. 155A(8): 1939–1948
- Matson JL, Neal D (2009) Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: An overview. *Res Develop Disabil* 30: 572–586
- McCabe MP, McGillivray JA, Newton DC (2006) Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *J Intell Dis Res* 50: 239–247
- McCarron M, Swinburne J, Burke E, McGlinchey E, Carroll R, McCallion P (2013) Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: Results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). *Research in Developmental Disabilities* 34: 521–527
- MacDonald J, Sinason V, Hollins S (2003) An interview study of people with learning disabilities' experience of, and satisfaction with, group analytic therapy. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 76: 433–53
- McGillivray JA, McCabe MP (2004) Pharmacological management of challenging behaviour of individuals with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 25: 523–537
- Melchers P, Schürmann S & Scholten S (2006) Kaufman-Test zur Intelligenzmessung für Jugendliche und Erwachsene (K-TIM). Deutschsprachige Fassung des Kaufman – Adolescent and Adult Intelligence Test (KAIT) von A.S. Kaufman & N.L. Kaufman. Leiden/NL: PITS B.V. *Zeitschrift für Neuropsychologie* 20 (2): , 153–161
- Paton C, Flynn A, Shingleton-Smith A, McIntyre S, Bhaumik S, Rasmussen J, Hardy S, Barnes T (2011) Nature and quality of antipsychotic prescribing practice in UK psychiatry of intellectual disability services. *J Intell Disabil Res* 55: 665–674
- Petermann F (2012) WAIS-IV. Wechsler Adult Intelligence Scale. Frankfurt: Pearson Assessment.
- Prasher VP, Fung N, Adams C (2005) Rivastigmine in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry* 20(5): 496–497
- Prasher VP (2004) Review of donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine for the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: implications for the intellectual disability population. *Int J Geriatr Psychiatry* 19(6): 509–515
- Prout HT, Nowak-Drabik KM (2003) Psychotherapy with persons with mental retardation: an evaluation of effectiveness. *Am J Ment Retard* 108: 82–93
- Prout HT, Browning BK (2011) Psychotherapy with persons with intellectual disabilities: a review of effectiveness research. *Advances Ment Health Intell Disabil* 5: 53–59
- Reynolds MR, Ingram PB, Seeley JS & Newby KD (2013) Investigating the structure and invariance of the Wechsler Adult Intelligence Scales, Fourth Edition in a sample of adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 34, 3235–3245.
- Santosh PJ, Baird G (1999) Psychopharmacotherapy in children and adults with intellectual disability. *Lancet*; 354:233–242
- Schneider K (1967) *Klinische Psychopathologie*. 8. Auflage. Thieme-Verlag Stuttgart
- Sinai A, Bohnen I, Strydom A (2012) Older adults with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 25: 359–364

- Singh AN, Matson JL, Cooper CL, Dixon D, Sturmey P (2005) The use of risperidone among individuals with mental retardation: clinically supported or not? *Res Dev Disabil* 26: 203–218
- Smith VL, Grass GV (1977) Meta-analysis of psychotherapy outcome studies. *Am Psychologist* 32: 752–760
- Sturmey P (2005) Against psychotherapy with people who have mental retardation. *Ment Retard* 43(1): 55–57
- Symons FJ, Thompson A, Rodriguez MC (2004) Self-injurious behavior and the efficacy of naltrexone: a quantitative synthesis. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 10: 193–200
- Tellegen PJ, Laros JA, Petermann F (2012) SON-R 6–40. Non-verbaler Intelligenztest. Göttingen: Hogrefe.
- Torr J, Davis R (2007) Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry* 20: 467–471
- Tsiouris JA, Kim SY, Brown WT, Pettinger J, Cohen IL (2013) Prevalence of psychotropic drug use in adults with intellectual disability: positive and negative findings from a large scale study. *J Autism Dev Disord* 43(3): 719–731
- Tyrer P, Oliver-Africana PC, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S (2008) Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 371: 57–63
- Whitehouse RM, Tudway JA, Look R, Stenfert Kroese B (2006) Adapting individual psychotherapy for adults with intellectual disabilities: a comparative review of the cognitive-behavioural and psychodynamic literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19: 55–65
- Willemsen-Swinkels SHN, Buitelaar JK, Nijhof GJ, van Engeland H (1995) Failure of naltrexone hydrochloride to reduce self-injurious and autistic behavior in mentally retarded adults: Double-blind placebo-controlled studies. *Arch Gen Psychiat* 52: 766–773
- Willner P (2005) The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical review. *J Intell Dis Res* 49: 73–86
- Willner P (2007) Cognitive behaviour therapy for people with learning disabilities: focus on anger. *Advances Ment Health Learning Disabil* 1: 14–21

## 5. Spezieller Teil

### 5.1. Spezielle Störungen

(Verweis auf entsprechende LL der AWMF: <http://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html>, daher werden keine eigenen Empfehlungen abgegeben)

#### 5.1.1. Epidemiologie

Psychische Störungen und Verhaltensprobleme treten bei Menschen mit Intelligenzminderung generell häufiger auf als in der normal intelligenten Bevölkerung (Ponoma Project 2008, Emerson 2003, Emerson und Hatton 2007, Emerson et al. 2010). Emerson et al. (2010) verglichen die Häufigkeiten des Auftretens von psychischen Problemen bei Menschen mit Intelligenzminderung (IQ < 70) mit denen von Menschen mit Lernbehinderung (IQ > 70/< 85) und einer normal intelligenten Kontrollgruppe – siehe Tab. 12)

Tab. 12 Prävalenzen psychischer Störungen und Auffälligkeiten im Vergleich (Emerson et al. 2010)

	Intelligenzminderung (%)	Lernbehinderung (%)	Kontrollgruppe (%)
Verhaltensprobleme	24	19	8
emotionale Probleme	13	15	6
Hyperaktivität	26	15	8
Probleme in Peer Group	35	21	11
Odds ratios			
Verhaltensprobleme	3.4	2.3	1.0
emotionale Probleme	2.2	2.5	1.0
Hyperaktivität	3.8	2.0	1.0
Probleme in Peergroups	4.4	2.2	1.0

In einer Untersuchung an 1.023 intelligenzgeminderten Probanden konnten Cooper et al. (2007) klar eine Abhängigkeit der diagnostizierten psychischen Störungen von den verwendeten Diagnosemanualen bzw. diagnostischen Merkmalen belegen – siehe Tabelle 13.

Tab. 13 Prävalenz psychischer Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung (Angaben in%) (Cooper et al. 2007)

Diagnosegruppe	klinische Diagnose	DC-LD	ICD-10	DSM-IV-TR
Schizophrenien, schizotype und wahnhaftige Störungen	4.4	3.8	2.6	3.4
affektive Störungen	6.6	5.7	4.8	3.6
Angststörungen	3.8	3.1	2.8	2.4
Zwangsstörungen	0.7	0.5	0.2	0.2
organische psychische	2.2	2.1	1.9	1.7

Störungen				
Sunstanzmissbrauch	1.0	0.8	0.8	0.8
Pica	2.0	2.0	0	0.9
Schlafstörungen	0.6	0.4	0.2	0.2
<b>ADHS</b>	1.5	1.2	0.5	0.4
Autismus	7.5	4.4	2.2	2.0
Verhaltensstörungen (VS)	22.5	18.7	0.1	0.1
Persönlichkeitsstörungen	1.0	0.8	0.7	0.7
andere	1.4	0.8	0.7	0.4

### **DC-LD: Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities**

Im Folgenden soll aufgrund der erhöhten Vulnerabilität von Menschen mit Intelligenzminderung für psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten, neben einer sich auf das Wesentliche beschränkenden Übersicht, insbesondere auf die Besonderheiten von ausgesuchten psychischen Verhaltensauffälligkeiten bzw. Störungen eingegangen werden.

#### **5.1.2. Verhaltensprobleme**

##### **Formen**

Verhaltensprobleme bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung lassen sich in externalisierende und internalisierende Verhaltensauffälligkeiten einteilen. Zur ersten Gruppe gehören z.B. verbale, destruktive, auto- und fremdaggressive Verhaltensformen wie

- Treten,
- Schlagen,
- Kratzen,
- Beißen,
- Anschreien,
- Haare ziehen,
- Bewerfen mit Gegenständen,
- Anspucken oder destruktive Verhaltensformen wie Gegenstände zerstören,
- Bilder von den Wänden reißen,
- Möbel umwerfen,
- Gegenstände vom Tisch werfen,
- Brillen zerbrechen sowie
- selbstverletzendes Verhalten (s. Kap. 5.2).

Zur zweiten Gruppe gehören ängstliche Verhaltensweisen und sozialer Rückzug. Diese Verhaltensprobleme sind bei schwerer Behinderung, mit Ausnahme der Schweregrades „schwerst“ (IQ < 20), häufiger und stellen eine besonders große Belastung für die Beziehungen zur Umwelt dar. Ausprägungen und Häufigkeiten, die deutlich vom Durchschnitt der Vergleichsgruppe abweichen, werden als Verhaltensprobleme angesehen. Sie werden nicht als individuelle Störungen angesehen, sondern als Ausdruck einer Störung der Interaktion und Beziehung zwischen dem Individuum und seiner Umwelt betrachtet. Es wird davon ausgegangen, dass das jeweilige Verhalten für das Kind, den Jugendlichen oder

den Erwachsenen in seiner jeweiligen sozialen Situation funktional sinnvoll ist, also die ihm jeweils mögliche Umgangsweise mit sozialen Anforderungen darstellt.

Eine eindeutige Abgrenzung von Verhaltensproblemen und psychischen Störungen ist nicht immer möglich. Das liegt z.T. daran, dass die Diagnose einer psychischen Störung – z.B. einer antisozialen Störung oder einer Depression – zumindest teilweise auf der Interpretation beobachtbarer Verhaltensweisen beruht; dies gilt insbesondere bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer Behinderung, bei denen eine Introspektion und eine Befragung der Betroffenen selbst nur sehr eingeschränkt möglich ist. Zumindest im Erwachsenenbereich gibt es jedoch einige Hinweise auf spezifische Korrelationen zwischen psychischen Störungen und einzelnen Verhaltensproblemen, die mit einem dimensionalen Untersuchungsansatz erfasst werden. So findet sich aggressives Verhalten gehäuft bei Impulskontrollstörungen und antisozialen Störungen, Selbstverletzungen bei akuten psychotischen Episoden oder stereotype Verhaltensformen bei autistischen Störungen (Rojahn et al. 2004).

## **Epidemiologie**

Entsprechend der weniger klaren Definition von Verhaltensproblemen ist es nicht unerwartet, dass epidemiologische Studien, die mit einem dimensionalen Untersuchungsansatz arbeiten, eine höhere Prävalenz von auffälligen und als behandlungsbedürftig eingeschätzten Verhaltensmerkmalen belegen als Studien, die auf der individuellen Diagnose einer psychischen Störung beruhen. Sie liegt um das Drei- bis Vierfache höher als bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen ohne Behinderung (Dykens 2000). So gaben z.B. in einer repräsentativen großen Stichprobe in den Niederlanden über 50% der Eltern von Kindern mit einem IQ zwischen 30 und 60 im Schulalter soziale Verhaltensprobleme an, 38% Aufmerksamkeitsstörungen, 22% soziales Rückzugsverhalten und fast 20% aggressives Verhalten (Dekker et al. 2002). In einer australischen Studie wurde das Verhalten der geistig behinderten Kinder und Jugendlichen von ihren Eltern in mehr als 40% der Fälle als behandlungsbedürftig eingeschätzt (Einfeld und Tonge, 1996). In einer repräsentativen Erhebung an mehr als 1.600 Schülern der entsprechenden Schulform in Bayern werden 52% der Schüler nach den Kriterien des „Verhaltensfragebogens für Entwicklungsstörungen“ (VFE) als behandlungsbedürftig eingestuft (Dworschak et al. 2011).

Signifikante Unterschiede in der Prävalenz von Verhaltensproblemen zwischen behinderten und nicht behinderten Kindern finden sich bereits im Alter von zwei bis drei Jahren (Emerson und Einfeld 2010). Longitudinalstudien, bei denen die Bezugspersonen zu mehreren Zeitpunkten in der Entwicklungsspanne zwischen sechs und 18 Jahren befragt wurden, sprechen für eine beträchtliche Stabilität und Persistenz solcher Verhaltensprobleme. In der australischen Studie wurden z.B. 65% der ursprünglich verhaltensauffälligen Kinder auch zu einem späteren Zeitpunkt als behandlungsbedürftig eingeschätzt (Einfeld et al. 2006).

## **Ätiologie**

Der Forschungsstand zu Risikofaktoren für die Ausbildung von Verhaltensproblemen zeigt ähnliche Zusammenhänge wie bei psychischen Störungen, die mit klassifikatorischem Ansatz definiert sind. Eine Metaanalyse von McClintock et al. (2003) belegt eine höhere Prävalenz von aggressiven Verhaltensproblemen in Abhängigkeit vom Geschlecht und von stereotypem und selbstverletzendem Verhalten in Abhängigkeit vom Schweregrad der geistigen Behinderung und der Einschränkungen in den rezeptiven und expressiven Sprachfähigkeiten. Höhere Raten von Verhaltensproblemen finden sich – wie bei nicht-behinderten Kindern und Jugendlichen – darüber hinaus in Familien mit allgemein belasteten Familienbeziehungen und sozio-ökonomischen Problemen sowie in Abhängigkeit von der Zahl erlebter belastender Lebensereignisse (Koskentausta et al. 2007, Hulbert-Williams und Hastings 2008).

## **Diagnostik**

Bei der Beurteilung von Verhaltensproblemen, herausforderndem Verhalten (challenging behavior) von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung wird in der Regel nicht der bisher beschriebene klassifikatorische Ansatz, sondern ein dimensionaler Ansatz verwendet. Dabei werden einzelne Verhaltensweisen, die bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit und ohne Behinderung

auftreten, in ihrem Schweregrad und in ihrer Häufigkeit eingeschätzt und dann zu Verhaltensmerkmalen gruppiert. Dies erfolgt mit standardisierten Fragebögen, wie zum Beispiel (Häßler 2011):

- Fragebogen zur Erfassung des Verhaltens und der gegenwärtigen sozialen Anpassungsfähigkeit, z.B. Verhaltensfragebogen bei Entwicklungsstörungen (VFE), Vineland Social Maturity Scale, deutsche Kurzform; Vineland Adaptive Behavior Scales, Adaptive Behavior Scale, Nisonger Beurteilungsbogen für das Verhalten von behinderten Kindern (NCBRF), Aberrant Behavior Checklist (ABC), Verhaltensfragebogen für Kinder mit Entwicklungsstörungen (VFE), Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD deutsche Bearbeitung), Mood, Interest&Pleasure Questionnaire (MIPQ, deutsche Übersetzung)  
Als Screeninginstrumente haben sich sowohl der VFE als auch der NCBRF bewährt. Mittels des VFE kann ein breites Spektrum an Auffälligkeiten im Verhalten und Befinden bei Kindern mit geistiger Behinderung in 5 Skalen mit insgesamt 96 Merkmalen beurteilt werden. Diese 5 Skalen sind mit disruptiv/antisozial, selbst-absorbiert, Kommunikationsstörung, Angst und soziale Beziehungsstörung bezeichnet. Das Verfahren ist nicht nur valide und reliabel, sondern es liegen auch deutsche Normen separat für leicht, mittelgradig und schwer behinderte Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 17 Jahren vor (Steinhausen und Winkler Metzke 2005).  
Der NCBRF erfasst sowohl positives Sozialverhalten auf 2 Skalen wie ruhig, kooperativ und sozial angepasst als auch problematisches Verhalten auf 6 Skalen wie oppositionell-aggressiv, sozial unsicher, hyperaktiv, zwanghaft, selbstverletzend und reizempfindlich. Deutsche Vergleichswerte liegen anhand einer Untersuchung an 246 Kindern mit geistiger Behinderung durch Sarimski (2004) vor.  
Beide Beurteilungsbögen, die durch die Eltern oder auch andere Bezugspersonen ausgefüllt werden können, sind im KIDS 2 – Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung (Sarimski und Steinhausen 2007) enthalten.
- Erfassung aggressiven Verhaltens (z.B. mit Modified Overt Aggression Scale – MOAS in deutscher Übersetzung, Frankfurter Aggressionsfragebogen – FAF, Disability Assessment Schedule – DAS in deutscher Übersetzung, Behavior Problem Inventory-BPI-01 in deutscher Übersetzung)

## Therapie

Abhängig vom Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten bzw. der gegen sich oder andere gerichteten Aggressivität kommen sowohl psychopharmakologische als auch verhaltenstherapeutische Interventionen bzw. auch in Kombination infrage, die in den vorhergehenden Kapiteln beschrieben sind.

### 5.1.3. Tiefgreifende Entwicklungsstörungen

Beim frühkindlichen Autismus liegt in ca. 62 bis 72% aller Fälle eine Intelligenzminderung vor (Leonard et al. 2011, Saemundsen et al. 2013). Unter den Kindern mit einer Autismusspektrumsstörung (ASD) weisen aber nur ca. 45% eine Intelligenzminderung auf (Saemundsen et al. 2013). Aufgrund dieser Überlappung zwischen insbesondere frühkindlichem Autismus und Intelligenzminderung soll im Folgenden etwas detaillierter auf neuere Forschungsergebnisse eingegangen werden.

## Epidemiologie

Nach Fombonne (2009) schwankte die Prävalenz für den (frühkindlichen) Autismus zwischen 30.0 und 67.4 auf 10.000. Bei Einbeziehung aller autistischen Störungen steigt die Prävalenz für ASD auf bis zu 2,64% (Kim et al. 2011). Jungen sind häufiger als Mädchen betroffen.

## Ätiologie

Autismus besitzt in europäischen Zwillingsstudien eine Erblichkeit von über 90%, in einer neuen US-Studie nur von 37% (Persico und Napolioni 2013). Viele genetische Syndrome sind mit Autismus assoziiert, wie z.B. Fragiles X-Syndrom, Tuberoöse Hirnsklerose, Cornelia de Lange Syndrom u.a. Mit aller Wahrscheinlichkeit sind mehrere Gene bzw. seltene Genvarianten mit jeweils nur kleinen Effekten beteiligt

(Poustka 2009, Persico und Napolioni 2013). Sowohl ein sprunghaftes Gehirnwachstum zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr bei vergleichbarem Volumen mit nicht autistischen Kindern ab dem 5. Lebensjahr als auch eine Reduktion der weißen Substanz, des Corpus callosum und der interregionalen Verbindungen (Störung der Konnektivität) ließen sich in verschiedenen Bildgebungsverfahren und Post-mortem-Untersuchungen nachweisen. Ursächlich werden auch Defekte von Spiegelneuronen und der Synaptogenese von glutamatergen Synapsen angesehen (Poustka 2009). Darüber hinaus spielen andere biologische Faktoren wie das Alter der Mutter, Schwangerschaftsinfektionen, Schwangerschaftsrisiken, das Alter des Vaters, Frühgeburtslichkeit, die Stellung in der Geschwisterreihe, der Wohnort der Eltern und das soziale Niveau eine Rolle, wobei diese in Abhängigkeit vom Intelligenzniveau unterschiedlich sein können (Leonard et al. 2011, Freitag 2012). Diese „Umweltfaktoren“ sind für ca. 20–30% der Varianz im Phänotyp bei monozygoten und dizygoten Zwillingen verantwortlich (Lichtenstein et al. 2010).

## Diagnostik

Zu Beginn der Diagnostik haben sich als Screening-Instrumente Fragebögen wie der FSK (Screening-Fragebogen zur sozialen Kommunikation) oder der Fremdbeurteilungsbogen (FBB-TESS) aus dem DISYPS bewährt. Bei erhärtetem Verdacht sollten dann das Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) und die Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS), die beide in deutscher Übersetzung vorliegen, angewandt werden. Beide Instrumente sind valide und reliabel für die Diagnostik des frühkindlichen Autismus.

## Therapie

Vor Beginn der Therapie sollte ein individuelles Behandlungsziel, bzw. eine Reihenfolge der zu behandelnden Symptome aufgestellt werden. Bei komorbiden Symptomen und Störungen haben sich medikamentöse Interventionen bewährt, die aber die sozialen Einschränkungen kaum positiv beeinflussen. Risperidon, Aripiprazol und Valproat wirken auf aggressives, hyperaktives und zwanghaftes Verhalten, Methylphenidat in niedriger Dosierung auch auf Hyperaktivität (Freitag 2012). Im Bereich der Autismus-spezifischen (Früh-)Förderung stehen Sprachverständnis, Sprachaufbau, Erlernen sozialer Fertigkeiten, Ausschleifen störenden Verhaltens und Erkennen des Ausdrucksverhaltens von Gesichtern im Vordergrund. Spezielle Programme wie TEACCH (treatment and education of autistic and related communication handicapped children) (Schopler 1997) sind nicht per se effektiver als kommunale eklektische Therapieprogramme (Goldstein 2002). Fast alle Therapieprogramme stützen sich auf bzw. verwenden visuelle Zeichen wie Handzeichen und Grafiksymbole zur bildlichen Anleitung, um die zwischenmenschliche Kommunikation zu verbessern bzw. Alltags- und Arbeitsschritte zu verdeutlichen, zu bahnen und zu festigen. Gruppentherapeutische Settings scheinen bezüglich des Kontaktaufbaus und der Verbesserung der Kommunikation Einzeltherapien überlegen zu sein. Auch spezifische Elterntrainings erwiesen sich als effektiv (Rickards et al. 2009).

### 5.1.4. Schizophrene Psychosen

#### Epidemiologie

Schizophrene Psychosen werden generell selten im Kindesalter beobachtet. Die Angaben zur Prävalenz schizophrener Psychosen mit Beginn vor dem 15. Lebensjahr (Early Onset Schizophrenia, EOS) schwanken zwischen 0,014 und 0,04% (Renschmidt et al. 2004). Ab Pubertät und Adoleszenz ist die Symptomatik ähnlich wie bei Erwachsenen. Bei geistiger Behinderung allgemein und speziell beim Prader-Willi-Syndrom, dem Niemann Pick Typ C und der Deletion 22q11 muss mit einem erhöhten Risiko für die Ausbildung von psychotischen Störungen im Jugendalter gerechnet werden (Sarimski und Steinhausen 2008). In einer jüngst publizierten Studie wiesen 1,9% der 262 untersuchten Intelligenzgeminderten Kinder und Jugendlichen (IQ < 50) eine Schizophrenie auf (Lakhan 2013). Wenn man diese Prävalenz zugrunde legt, würden Intelligenzgeminderte Kinder ca. 50-mal häufiger an einer schizophrenen Psychose erkranken als gleichaltrige normal intelligente Kinder.

#### Ätiologie

Ergebnisse von Familien-, Adoptions- und Zwillingsstudien weisen auf die Bedeutung von erbgenetischen Faktoren (Prädisposition) für die Verursachung der Schizophrenie hin, obwohl 80% sporadisch, d.h. ohne weitere Erkrankungsfälle in der Familie auftreten. Genom weite Assoziationsstudien (GWAS) konnten bis dato einige Risikoloci auf den Chromosomen 2; 3; 6; 10; 11, 12 und 18 identifizieren, wobei die Odds ratios bis zu 1.3 liegen (Doherty et al. 2012).

Geburtskomplikationen gelten nach wie vor als Risikofaktoren für die Entwicklung einer Schizophrenie. Cannon et al. (2002) fanden in einer Metaanalyse drei Gruppen von Geburtskomplikationen, die signifikant mit Schizophrenie assoziiert waren. Die Effektstärken lagen aber generell unter 2.

## Diagnostik

Die Diagnostik stützt sich in erster Linie auf anamnestische Angaben von Eltern bzw. Personen aus dem Nahfeld, die Exploration des betroffenen Kindes, die Verhaltensbeobachtung, die bildnerische Ausdrucksweise und ergänzend auf die Positiv- und Negativsymptomskala (PANSS).

## Therapie

Das therapeutische Vorgehen richtet sich nach

- der Akuität der Symptomatik,
- dem Vorliegen von Plus- oder überwiegender Minussymptomen,
- dem Alter,
- dem aktuellen (aggressiven) Erregungszustand,
- der Compliance der Betroffenen bzw. deren Sorgeberechtigten,
- den Erfahrungen des behandelnden Teams,
- den komorbiden Störungen und im Verlauf nach der Effizienz der angewandten Behandlung,
- dem vorhandenen Nebenwirkungsprofil,
- dem Status, ob eine Ersterkrankung vorliegt oder nicht und
- der wahrscheinlichen Prognose.

In der Regel ist eine Kombination aus Psychopharmakotherapie und multimodalen psychosozialen und psychotherapeutischen Verfahren am effektivsten, wobei psychoedukative Behandlungsprogramme die Compliance fördern und die Rezidivraten senken.

- Hauptansatzpunkte der Schizophreniebehandlung sind
- Psychopharmaka,
- Erarbeitung einer Vertrauensbeziehung,
- kognitive Therapie,
- Training von Problemlösefertigkeiten,
- unterstützende Familientherapie,
- Angehörigenarbeit,
- Stärkung von Selbstheilungsversuchen,
- Episodenprophylaxe,
- Rehabilitation und Förderung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen.

Die langfristig anzulegenden Therapiepläne sollten auf die individuellen Besonderheiten und Bedürfnisse der intelligenzgeminderten schizophrener Kinder und Jugendlichen eingehen. Wie bereits erwähnt, ist die Einbeziehung der Schule in die jeweiligen Therapieschritte, in denen es um Rehabilitation, Episodenprophylaxe, Training von Problemlösefertigkeiten und Stärkung von Selbstheilungsversuchen geht, ein wichtiger Bestandteil. Nur wenn die Pädagogen einbezogen werden, lassen sich Überforderungen, Stigmatisierungen und unprofessionelle Fehleinschätzungen der in den meisten Fällen noch vorhandenen Residualsymptomatik vermeiden.

Es gibt in der Psychopharmakotherapie kein Antipsychotikum, was universell einsetzbar allen anderen überlegen wäre. Bezüglich des Einsatzes bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen bleibt somit

viel individueller Spielraum (siehe auch unter Psychopharmakotherapie in diesen Leitlinien, Kap. 3.4.2). Ein wichtiger Bestandteil der Langzeitbehandlung schizophrener Kinder und Jugendlicher ist die nachstationäre Reintegration in die Wohneinrichtung und die Schule. Dazu bedarf es eines gut aufeinander abgestimmten Komplementärversorgungssystems mit Tageskliniken, Schulen für Kranke, Übergangwohnheimen, psychiatrischen Ambulanzen, Rehabilitationswerkstätten, tagesstrukturierenden Treffs, Beratungsstellen und nicht zuletzt Einrichtungen der Jugendhilfe nach § 35a KJHG.

### **5.1.5. Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS)**

#### **Epidemiologie**

Prävalenzangaben in der Allgemeinbevölkerung unterliegen einer großen Schwankungsbreite, weil die unterschiedlichen Klassifikationssysteme (ICD-10 vs. DSM-IV/V), das jeweilige diagnostische Instrumentarium, Komorbiditäten, Informationsquellen und die untersuchte Population an sich Einfluss auf die „gemessene“ Häufigkeit haben.

Im Alter von 11–13 Jahren betrug die Lifetimeprävalenz auf der Basis von ärztlicher oder psychologischer Diagnose 7,1%, im Alter von 14–17 Jahren 5,6% (Schlack et al. 2007). Die weltweite mittlere Prävalenz lag in einer Metaanalyse, in die 102 Studien eingingen, bei knapp über 5% (Polanczyk et al. 2007). Alle Studien zeigen ein deutliches Überwiegen des männlichen Geschlechtes, wobei das Verhältnis von Jungen zu Mädchen bei 2,5–4:1 in Feldstichproben und bei bis zu 9:1 in klinischen Kohorten liegt. Die Prävalenz von ADHS bzw. den drei Kernsymptomen liegt in Populationen mit intelligenzgeminderten Kindern um das 2- bis 3-Fache höher. Der Zusammenhang zwischen den Kernsymptomen und dem IQ befindet sich generell in einem mittleren signifikanten Bereich von –0.3 (Antshel et al. 2006).

#### **Ätiologie**

Zahlreiche Studien deuten darauf hin, dass die Heredität von HKS/ADHS bei ca. 80% liegt (Faraone et al. 2005). Genomweite Assoziationsstudien sprechen eher für eine komplexe Störung; bislang konnte im Rahmen von Metaanalysen nur eine signifikante Verbindung zu einer chromosomalen Region auf 16q nachgewiesen werden (Zhou et al. 2008). Alle neueren Studien sprechen dafür, dass die Mehrzahl der gefundenen Kandidatengene ebenso wie CNV's ein Netzwerkprotein kodieren, welches für das Neuritenwachstum verantwortlich ist (Poelmans et al. 2011).

Aufgrund vielfältigster Befunde wird angenommen, dass das dopaminerge ebenso wie das noradrenerge System ursächlich an der Entstehung der HKS beteiligt ist (Wilens 2006).

Neuere Untersuchungen scheinen die Annahme früherer Studien bezüglich des Einflusses perinatalen Stresses und eines niedrigen Geburtsgewichtes auf die Entstehung der HKS zu bestätigen. Aber auch pränatale Risikofaktoren bzw. Noxen spielen eine nicht unbedeutende Rolle. Exzessiver mütterlicher Nikotinkonsum während der Schwangerschaft korreliert signifikant mit der späteren Manifestation einer HKS bei dem betroffenen Kind (Sussmann et al. 2009).

#### **Diagnostik**

Trotz des Konsensus bezüglich der diagnostischen Kriterien differieren die Meinungen über die Diagnostik hyperkinetischer Störungen an sich. In den Empfehlungen der American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (Pliszka et al. 2007) stehen orientierende Screenings, klinische Explorationen der Eltern und Patienten, Fremdinformationen über die psychosoziale Beeinträchtigung in der Schule oder der Tagesbetreuung, eine medizinische Anamnese und die Exploration der sozialen und familiären Bedingungen im Vordergrund. Psychologische oder neuropsychologische Testverfahren sind nur bei Intelligenzminderungen oder umschriebenen Störungen verbaler oder mathematischer Fähigkeiten indiziert. Bei leerer medizinischer Anamnese erübrigen sich weitergehende Laboruntersuchungen oder neurologische

Untersuchungen.

## Therapie

Neben der Psychoedukation (Aufklärung von Eltern, Betroffenen und Lehrern), Elterntaining, Familientherapie und Interventionen in der Schule haben sich insbesondere bei älteren Kindern und Jugendlichen Selbstinstruktionstraining und Selbstmanagement etabliert, auch wenn die empirischen Befunde zur Wirksamkeit nicht sehr überzeugend sind. Häufig erweist sich eine Kombination verschiedener Ansätze und Techniken (eklektischer Ansatz), wie sie auch in das Therapieprogramm für Kinder mit hyperkinetischem und oppositionellem Problemverhalten (THOP) (Döpfner et al. 2002) integriert sind, als am effektivsten (Lehmkuhl und Döpfner 2007, Atkinson und Hollis 2010). Im Rahmen verhaltenstherapeutischer Interventionen sollten betroffene Kinder und Jugendliche in ihrem Problemumfeld (Familie, Schule, Berufsausbildung) durch altersadäquate Verstärkersysteme in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt und zu einem „inneren sprachlichen Dialog“ gebracht werden. Fröhlich et al. (2002) entwickelten dafür didaktische Leitsätze, die geeignet sind, Ausdauer und Konzentrationsvermögen zu erhöhen und die Ablenkbarkeit zu minimieren. In einer Analyse nicht pharmakologischer Interventionen kristallisierten sich signifikante Effekte bei bestmöglicher Verblindung nur für die Supplementierung freier Fettsäuren und die Diät mit Ausschluss artifizieller Nahrungsfarbstoffe heraus (Sonuga-Barke et al. 2013). Alle anderen Interventionen wie Verhaltenstherapie, kognitives Training oder Neurofeedback zeigten keine signifikanten Effekte in Studien mit verblindeten Ratern. Zur Pharmakotherapie siehe unter Stimulanzien und Atomoxetin. Überleitend zum Punkt Besonderheiten bei Intelligenzminderung wies auch die Psychopharmakotherapie einige Spezifika auf, insbesondere geringere Effektstärken, mehr Nebenwirkungen und sogar einige paradoxe Effekte.

## Besonderheiten bei Intelligenzminderung

Kontrovers wird diskutiert, ob die Symptome Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und Impulsivität nicht charakteristisch für Menschen mit Intelligenzminderung sind, also kein eigenständiges komorbides Syndrom darstellen oder ob sie nur bei der Gruppe derjenigen mit einem zusätzlichen ADHS auftreten. Die Befürworter des Defekt Modells (Burack et al. 2001) sehen insbesondere die Aufmerksamkeitsstörung als intrinsisches Symptom der Intelligenzminderung an. Die Vertreter des Entwicklungsmodells verneinen das (Deutsch et al. 2008). Dabei kommt es auf die Vergleichsgruppe an, vor allem, ob diese hinsichtlich des chronologischen oder des mentalen Alters gematcht ist. Wenn das mentale Alter parallelisiert wird, weisen die intelligenzgeminderten Kinder oder Jugendlichen eher gleiche oder sogar bessere Aufmerksamkeitsleistungen auf (Iarocci und Burack 1998). In solch einem Fall werden aber 10-jährige Kinder mit einer Intelligenzminderung mit 6–8-jährigen normal intelligenten Kindern verglichen. In einer neueren Untersuchung fanden Simonoff et al. (2007) bei 192 leicht intelligenzgeminderten Kindern im Vergleich zu 2.534 Vergleichskindern keinerlei Unterschiede hinsichtlich der ADHS Symptomatik. Das Risiko für eine ADHS-Symptomatik steigt mit Abnahme des IQ's, wobei die Autoren nur Adoleszente mit einem IQ > 40 untersuchten. Fest steht, dass es bestimmte Syndrome gibt, bei denen eine ADHS-Symptomatik zum Phänotyp gehört, wie z.B. beim Fragilen X-Syndrom, dem 22q11 Deletiosyndrom, der Neurofibromatose Typ I, der Tuberösen Hirnsklerose, dem Klinefelter Syndrom, der Trisomie 21 und dem Williams Syndrom (Häßler und Thome 2012).

### 5.1.6. Angststörungen

Angststörungen gehören wie bei normalintelligenten Kindern und Jugendlichen (2,5 bis 17,5% – Costello et al. 2006) auch bei geistig behinderten Kindern und Jugendlichen (2,7%, Lakhan 2013) zu den am häufigsten zu beobachtenden Störungen und sind im Erscheinungsbild insbesondere bei leichter geistiger Behinderung identisch. Bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung liegt die allgemeine Prävalenz für Angststörungen sogar bei 14%, beim Fragilen X-Syndrom sogar über 75% (Cordeiro et al. 2011). Die diagnostischen Kriterien für *Panikstörung*, *Agoraphobie*, *spezifische Phobien*, *soziale Phobien* und *generalisierte Angststörungen*, aber auch die der von Angst und depressiven Verstimmungen dominierten *Belastungs- und*

Anpassungsstörungen können ohne Weiteres angewendet werden.

Die Diagnostik von Angststörungen bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung ist schwieriger und kann sich wegen der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit in der Regel nur auf Beobachtungen durch Bezugspersonen stützen. Dabei kann es zu einer Unterschätzung der Häufigkeit von Angststörungen kommen (Steinhausen et al. 2013). Auch die etablierten therapeutischen Interventionen wie Verhaltenstherapie speziell Expositionstraining und Psychopharmakotherapie (Anxiolytika) lassen sich auf geistig behinderte Kinder und Jugendliche übertragen.

### **5.1.7. Affektstörungen**

Depressive (2,3% – Lakhan 2013) und manische *Verstimmungen* kommen ebenso wie bipolare Störungen (1,1% – Lakhan 2013) bei geistig behinderten Kindern und Jugendlichen vor, wobei die affektiven Symptome mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung weniger typisch und damit schwieriger zu diagnostizieren sind. Der Anteil von intelligenzgeminderten Erwachsenen, die unter Depressionen leiden liegt sogar bei 16,3% (Hermanns et al. 2013). Oeseburg et al. (2010) untersuchten mittels Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) 397 intelligenzgeminderte Jugendliche. 16,4% berichteten über emotionale Probleme. Suizide sind bei geistig Behinderten eher selten (Hurley 2006). Abhängig vom Grad der Intelligenzminderung kann sich eine Depression unterschiedlich auf der Verhaltensebene äußern, d.h. schwerer geistig behinderte Menschen fallen eher durch fremdaggressives Verhalten auf, während sie sich bei leicht bis mittelgradig Intelligenzgeminderten durch selbstverletzendes Verhalten äußern kann (Myrbakk und von Tetzchner 2008). Antidepressiva sind bei normal intelligenten Kindern und Jugendlichen weniger effektiv als bei Erwachsenen. Studien mit Antidepressiva bei depressiven geistig behinderten Kindern und Jugendlichen ohne tiefgreifende Entwicklungsstörungen/Autismus-Spektrums-Störung finden sich nur sehr spärlich (Häßler und Reis 2013). Einzig und allein für Fluoxetin liegen Fallberichte und offene Studien vor. Als Moodstabilizer haben sich Antiepileptika wie Valproinsäure und Carbamazepin bewährt.

### **5.1.8. Ausscheidungsstörungen**

Die meisten Kinder mit Intelligenzminderung erreichen die Kontrolle der Ausscheidungsfunktionen verzögert. Beispielsweise hat die Enuresis (Einnässen in der Nacht) in dieser Patientengruppe eine Prävalenz von 10,3% (Lakhan 2013). Ätiologisch spielen sowohl hirnorganische Faktoren als auch die zum Teil damit verbundenen beeinträchtigten Lernvorgänge bei geistig Behinderten eine Rolle. Wichtig bei diesen Patienten ist, wie bei anderen Patienten mit Störungen der Ausscheidungsfunktionen auch, dass die Behandlung der Inkontinenz (Einnässen am Tag) zeitlich vor der Behandlung der Enuresis (Einnässen in der Nacht) stattfindet.

Die Symptomatik der Enkopresis kommt wesentlich häufiger bei lernschwachen oder geistig behinderten als bei normal intelligenten Kindern vor (Lawes und Fletcher-Tomenius 2007). Eine (häufig für die Enkopresis ursächliche) Obstipation ist bei dieser Patientengruppe deutlich schwerer zu diagnostizieren und erfordert ggf. eine genauere diagnostische Abklärung sowie eine spezifische Behandlung. Prinzipiell unterscheidet sich die Behandlung von nichtorganischen Störungen der Ausscheidungsfunktionen nicht von der von normalintelligenten Patienten. Die Entwicklungs- und Reifungsrückstände bei Patienten mit Intelligenzminderung machen jedoch ein sehr kleinschrittiges Vorgehen erforderlich, das auf die jeweiligen Lernmöglichkeiten abgestimmt sein muss.

### **5.1.9. Essstörungen**

Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung zeigen gehäuft Auffälligkeiten im Erwerb von Essfertigkeiten und auch im Essverhalten. Im Vordergrund dysfunktionalen Verhaltens stehen

- zu schnelles Essen,
- Herunterschlingen von Nahrung,
- exzessives Essen,

- Verweigerung,
- Pica und
- Rumination bzw. Erbrechen

(Hove 2007, Hagopian et al. 2011, Lang et al. 2011).

Mit *Pica* wird die Aufnahme nicht essbarer Substanzen bezeichnet, wobei es sich um Abfälle, Schmutz, Sand, Kot, Mörtel, Wandfarben oder andere Substanzen handeln kann, was nicht selten eine Gefährdungssituation darstellt und chirurgischer Interventionen bedarf. Dieses Symptom wird nicht nur bei geistig behinderten Kindern, sondern auch bei sozial benachteiligten Kindern oder intrafamiliären wie auch institutionellen Deprivationsbedingungen beobachtet. Ein gemeinsames Auftreten mit autostimulativem Verhalten, Stereotypien, Hyperaktivität, autistischen Zügen, fehlender Sauberkeit im Sinne von Enuresis und Enkopresis sowie gestörtem Sozialverhalten ist häufig. Pica tritt bei Jungen häufiger als bei Mädchen auf (Steinhausen et al. 2013). Verhaltenstherapeutische Interventionen mit Verstärkersystem, Reiz-Reaktionverhinderung, Verhaltenstraining und milieuzentrierter Verhaltensanalyse bzw. Kombinationen aus diesen Komponenten können Pica in bis zu 90% der Fälle reduzieren (Hagopian et al. 2011).

Unter *Rumination* wird das willkürliche Heraufwürgen von zuvor geschluckter Nahrung mit erneutem Kauen und Verschlucken verstanden. Die Symptomatik wird vornehmlich bei Säuglingen vor dem Hintergrund von Deprivationsbedingungen, aber auch bei älteren geistig Behinderten jenseits des frühen Kindesalters beobachtet. Auch hier wird der pathogenetische Stellenwert von Deprivationsbedingungen aus dem Umstand ersichtlich, dass andere autostimulatorische Verhaltensweisen, wie Jaktationen und genitale Manipulationen häufig mit dem Symptom der Rumination vergesellschaftet sind. Erbrechen ist das vollständige Herausbringen von Mageninhalt durch den Mund. Verhaltenstherapeutische Interventionen mit eingeschränkter Flüssigkeitsaufnahme während der Mahlzeiten haben sich als am effektivsten in der Behandlung erwiesen (Lang et al. 2011).

Schließlich können Polyphagie und Polydipsie, d. h. abnorme Mengenaufnahme fester und flüssiger Nahrung im Sinne einer Triebstörung (binge eating), gehäuft bei geistig Behinderten insbesondere beim Prader-Willi-Syndrom beobachtet werden. Auch eine hirnganische Schädigung wie beim Kleine-Levin- und beim Kluver-Bucy-Syndrom kann eine zwanghafte Nahrungsaufnahme oder Binge Eating verursachen (Steinhausen et al. 2013).

### **5.1.10. Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS)**

Jugendliche erfahren ebenso wie Kinder mit Intelligenzminderungen in deutlich erhöhtem Maße Traumatisierungen. Bezüglich traumatischer Lebensereignisse wird von einer gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhten Prävalenz ausgegangen, die zwischen 25 und 75% liegt (Horner-Johnson & Drum 2006, Martorell et al. 2009).

Je geringer die intellektuellen Fähigkeiten, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit einer PTBS bei Traumatisierungen, da viele soziale Situationen nicht richtig verstanden, reflektiert und analysiert werden können, bzw. häufig nur eingeschränkte Handlungsalternativen bei geringer Flexibilität vorhanden sind (Mortelli und Tsakanikos 2008). Dies gilt insbesondere für sexuelle Traumatisierungen, aber auch für traumatische Alltagserfahrungen wie beispielsweise nicht angemessen vorbereitete medizinische Interventionen.

Klinische Anzeichen posttraumatischer Belastungsstörungen gleichen bei leichter Intelligenzminderung den allgemein beschriebenen Kriterien. Der anamnestische Zugang erfordert Sorgfalt und Zeit und sollte soviel wie möglich an Informationen aus dem Umfeld integrieren. Erschwernisse können u.a. auch aus Schamgefühlen resultieren, die möglicherweise auch in der Scham um die eigene Behinderung und einem geringen Selbstwertgefühl begründet sind. Je geringer die sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten sind, desto mehr sind nonverbale Auffälligkeiten zu beachten wie Rückzug, Ängstlichkeit, Schlafstörungen, Dissoziationen, Schreiattacken, Verlust von Fähigkeiten u.a. (Steinhausen et al. 2013).

Im Zweifel sollten neben einer nachvollziehbar klaren und verlässlichen Alltagsgestaltung eher stabilisierende Interventionen gewählt werden. Gleichzeitig sollte ein therapeutischer Raum definiert sein, in dem Platz ist, belastende Erfahrungen zum Ausdruck zu bringen, ohne dass dieser Prozess invasiv

beschleunigt wird.

Es besteht kein Zweifel, dass Jugendliche mit Behinderungen von modifizierten auf den Entwicklungsstand und den Lebenskontext abgestimmten traumatherapeutischen Hilfen profitieren, in erster Linie von Sozialtherapie, Psychotherapie insbesondere Verhaltenstherapie, EMDR und bei Bedarf Psychopharmaka (Mevissen und de Jongh 2010).

## Literatur

- Antshel KM, Phillips MH, Gordon M, Barkley R, Faraone SV (2006) Is ADHD a valid disorder in children with intellectual delays? *Clin Psychol Rev* 26: 555–572
- Atkinson M, Hollis C (2010) NICE guideline: attention deficit hyperactivity disorder. *ADC: Education and Practice* 95: 24–27
- Burack JA, Evans DW, Klaiman C (2001) The mysterious myth of attentional deficit and other defect stories: contemporary issues in the developmental approach to mental retardation. In: Glidden LA (ed.) *International review of research in mental retardation*. New York: Academic Press. pp. 300–321
- Cannon M, Jones PB, Murray RM (2002) Obstetric Complications and Schizophrenia: Historical and Meta-Analytic Review. *Am J Psychiatry* 159: 1080–1092
- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry* 190: 27–35
- Cordeiro L, Ballinger E, Hagerman R, Hessl D (2011) Clinical assessment of DSM-IV anxiety disorders in fragile X syndrome: prevalence and characterization. *J Neurodev Disord* 3: 57–67
- Costello EJ, Foley DL, Angold A (2006) 10-year research update review: the epidemiology of child and adolescent psychiatric disorders: II: Developmental epidemiology. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 45: 8–25
- Dekker MC, Koot HM (2002) DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: Prevalence and impact. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 42: 915–922
- Deutsch CK, Dube WV, McIlvane WJ (2008) Attention deficits, attention-deficit hyperactivity disorder, and intellectual disabilities. *Dev Dis Res Rev* 14: 285–292
- Doherty JL, O'Donovan MC, Owen MJ (2012) Recent genomic advances in schizophrenia. *Clin Genet* 81: 103–109
- Döpfner M, Schürmann S, Fröhlich J (2002) *Das Therapieprogramm für Kinder mit hyperkinetischem und oppositionellem Problemverhalten (THOP)*., 3. erw. Aufl. Weinheim: PVU
- Dworschak W, Kannevischer S, Ratz C, Wagner M (2011) Verhaltensstörungen bei Schülern im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung in Bayern. In Ratz C (Hrsg) *Verhaltensstörungen bei geistiger Behinderung*. Oberulm: Athena
- Dykens EM (2000) Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *J Child Psychol. Psychiat.* 41: 407–417
- Einfeld S, Tonge BJ (1996) Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability I. Epidemiological findings. *J Intell Dis Res* 40: 99–109
- Einfeld S, Piccinin A, MacKinnon A (2006) Psychopathology in young people with intellectual disability. *JAMA* 296: 1981–1989
- Emerson E (2003) Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *J Intell Dis Res* 47: 51–58
- Emerson E, Hatton C (2007) Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *Br J Psychiatry* 191: 493–499
- Emerson E, Einfeld S, Stancliffe RJ (2010) The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Soc Psychiat Epidemiol* 45: 579–587
- Faraone SV, Perlis RH, Doyle AE, Smoller JW, Goralnick JJ, Holmgren MA, Sklar P (2005) Molecular genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Biol Psychiatry* 57: 1313–1323
- Fombonne E (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediat Res* 65: 591–598
- Freitag CM (2012) Autistische Störungen – State-of-the-Art und neuere Entwicklungen. *Z Kinder-Jugendpsychiatr*

- Psychother 40: 139–149
- Fröhlich J, Döpfner M, Biegert H, Lehmkuhl G (2002) Praxis es pädagogischen Umgangs von Lehrern mit hyperkinetisch-aufmerksamkeitsgestörten Kindern im Schulunterricht. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 51: 494–506
- Goldstein H (2002) Communication intervention for children with autism: a review of treatment efficacy. *J Autism Dev Disord* 32: 373–396
- Hagopian LP, Rooker GW, Rolider NU (2011) Identifying empirically supported treatments for pica in individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 32: 2114–2120
- Häßler F (2011) *Intelligenzminderung*. Springer: Berlin
- Häßler F, Thome J (2012) Intelligenzminderung und ADHS. *Z Kinder- Jugendpsychiatr Psychother* 40: 83–94
- Häßler F, Reis O (2013) Psychopharmakotherapie. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häßler F, Sarimski K (Hrsg.) *Geistige Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 250–263
- Hermans H, Beekmann A, Evenhuis HE (2013) Prevalence of depression and anxiety in older users of formal dutch intellectual disability services. *J Affect Disord* 144: 94–100
- Horner-Johnson W and Drum E (2006) Prevalence of Maltreatment of People with Intellectual Disabilities: A Review of Recently Published Research. *Mental Retard Dev Dis Res Rev* 12: 57–69
- Hove O (2007) Survey on dysfunctional eating behavior in adult persons with intellectual disability living in the community. *Res Dev Disabil* 28: 1–8
- Hulbert-Williams L, Hastings R (2008) Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *J Intell Dis Res* 52: 883–895
- Hurley AD (2006) Mood disorders in intellectual disability. *Curr Opinion Psychiatry* 19: 465–469
- Iarocci G, Burack JA (1998) Understanding the development of attention in persons with mental retardation: challenging the myths. In: Burack JA, Hodapp RM, Zigler E (eds.) *Handbook of mental retardation and development*. New York, Cambridge: University Press, pp. 349–381
- Kim YS, Leventhal BL, Kon YJ, Fombonne E, Laska E, Lim EC, Cheon KA, Kim SJ, Kim YK, Lee H, Song DH, Grinker RR (2011) Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiat* 168: 904–912
- Koskentausta T, Ilvanainen M, Almqvist F (2007) Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disability. *J Intell Dis Res* 51: 43–53
- Lakhan R (2013) The coexistence of psychiatric disorders and intellectual disability in children aged 3–18 years in the Barwani District, India. *ISRN Psychiatry*.doi: 10.1155/2013/875873
- Lang R, Mulloy A, Giesbers S, Pfeiffer B, Delaune E, Didden R, Sigafos J, Lancioni G, O'Reilly M (2011) Behavioral interventions for rumination and operant vomiting in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Res Dev Disabil* 32: 2193–2205
- Lawes C, Fletcher-Tomenius L (2007) Encopresis in children with learning disabilities. *Nurs Times* 103: 43–44
- Lehmkuhl G, Döpfner M. *Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen*. In: Remschmidt H, Matthejat F, Warnke A (2007) *Therapie psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Thieme, 214–229
- Leonard H, Glasson E, Nassar N, Whitehouse A, Bebbington A, Bourke J, Jacoby P, Dixon G, Malacova E, Bower C, Stanley F (2011) Autism and intellectual disability are differentially related to sociodemographic background at birth. *PLoS One* 6 e17875
- Lichtenstein P, Carlstrom E, Rastam M, Gillberg C, Anckarsater H (2010) The genetics of autism spectrum disorder and related neuropsychiatric disorders in childhood. *Am J Psychiatry* 167: 1357–1363
- Martorell A, Tsakanikos E (2008) Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 21: 445–448
- Martorell A, Tsakanikos E, Pereda A, Gutiérrez-Recacha P, Bouras N, Ayuso-Mateos JL (2009) Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *J Nerv Ment Dis* 197(3): 182–6
- McClintock K, Hall S, Oliver C (2003) Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research* 47: 405–416

- Mevissen L, de Jongh A (2010) PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities. A review of the literature. *Clin Psychol Rev* 30: 308–316
- Myrbakk E, von Tetzchner S (2008) Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 29: 316–332
- Oeseburg B, Jansen DEM, Groothoff JW, Dijkstra GJ, Reijneveld SA (2010) Emotional and behavioral problems in adolescents with intellectual disability with and without chronic diseases. *J Intell Dis Res* 54: 81–89
- Persico AM, Napolioni V (2013) Autism genetics. *Behav Brain Res* doi:10.1016/j.bbr.2013.05.012
- Pliszka S, AACAP Work Group on Quality Issues (2007) Practice parameters for the assessment and treatment of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 46: 894–921
- Poelmans G, Pauls DL, Buitelaar JK, Franke B (2011) Integrated genome-wide association study findings: Identification of a neurodevelopmental network for attention deficit hyperactivity disorder. *Am J Psychiatry* 168: 365–377
- Polanczyk G, deLima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA (2007) The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. *Am J Psychiatry* 164: 942–948
- Ponoma Project. Health indicators for people with intellectual disability. Final Report (2008) via: [www.Ponomaproject.org/action1\\_2004\\_frep\\_14\\_en.pdf](http://www.Ponomaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf)
- Poustka F (2009) Tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In: Fegert JM, Streeck-Fischer A, Freyberger H (Hrsg.) *Adoleszentenpsychiatrie*, Schattauer: Stuttgart. S. 488–502
- Remschmidt H, Wolf-Ostermann K, Matthejat F (2004) Schizophrene Erkrankungen im Jugendalter. *Nervenarzt* 75: 663–674
- Rickards AL, Walstab JE, Wright-Rossi RA, Simpson J, Reddihough DS (2009) One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and development delay and their families. *Child Care Health Dev* 35: 593–602
- Rojahn J, Matson J, Naglieri J, Maville E (2004) Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 109: 21–33
- Saemundson E, Magnusson P, Georgdottir I, Egilsson E, Rafnsson V (2013) Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open* 3: e002748
- Sarimski K (2004) Beurteilung problematischer Verhaltensweisen bei Kindern mit intellektueller Behinderung. *Praxis Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 53: 319–332
- Sarimski K, Steinhausen HC (2008) *Psychische Störungen bei geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe
- Schlack R, Hölling H, Kurth BM, Huss M (2007) Die Prävalenz der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *BGB* 50:827–835
- Schopler E (1997) Implementation of TEACCH philosophy. In: Cohen DJ, Volkmar FR (eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 2nd ed. New York: Wiley. S. 767–795
- Simonoff E, Pickles A, Wood N, Gringras P, Chadwick O (2007) ADHD symptoms in children with mild intellectual disability. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 46: 591–600
- Sonuga-Barke EJS, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, Stevenson J, Danckaerts M, van der Oord S, Döpfner M, Dittmann RW, Simonoff E, Zuddas A, Banaschewski T, Buitelaar J, Coghill D, Hollis C, Konofal E, Lecendreux M, Wong ICK, Sergeant J, European ADHD Guidelines Group (2013) Nonpharmacological interventions for ADHD: Systematic review and Meta-analysis of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. *Am J Psychiatry* 170: 275–289
- Steinhausen HC, Winkler Metzke C (2005) Der Verhaltensfragebogen bei Entwicklungsstörungen: psychometrische Kennwerte und Normierung. *Z Klin Psychol* 34: 266–276
- Steinhausen HC, Häbeler F, Sarimski K (2013) Psychische Störungen und Verhaltensprobleme. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häbeler F, Sarimski K (Hrsg.) *Geistige Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer, . S. 141–171
- Sussmann JE, McIntosh AM, Lawrie SM, Johnstone EC (2009) Obstetric complications and mild to moderate intellectual disability. *Br J Psychiatry* 194: 224–228
- Wilens T (2006) Mechanism of action of agents used in attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Psychiatry* 67

(suppl.8): 32–37

Zhou K, Dempfle A, Arcos Burgos M, Bakker SC, Banaschewski T, Biederman J, Buitelaar J, Castellanos FX, Doyle A, Ebstein RP, Ekholm J, Forabosco P, Franke B, Freitag C, Friedel S, Gill M, Hebebrand J, Hinney A, Jacob C, Lesch KP, Loo SK, Lopera F, McCracken JT, McGough JJ, Meyer J, Mick E, Miranda A, Muenke M, Mulas F, Nelson SF, Nguyen TT, Oades RD, Ogdie MN, Palacio JD, Pineda D, Reif A, Renner TJ, Roeyers H, Romanos M, Rothenberger A, Schäfer H, Sergeant J, Sinke RJ, Smalley SL, Sonuga-Barke E, Steinhausen HC, van der Meulen E, Walitza S, Warnke A, Lewis CM, Faraone SV, Asherson P (2008) Meta-analysis of genome-wide linkage scans of attention deficit hyperactivity disorder. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet* 147B: 1392–1398

## 5.2. Selbstverletzendes Verhalten

### 5.2.1. Definition

Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung wird als ein beobachtbares, häufig wiederholt auftretendes, selbstproduziertes, willkürliches Verhalten beschrieben, das

„stereotypen Charakter haben kann und bei dem ein Individuum Reize gegen den eigenen Körper setzt, deren Ziel oder Wirkung die physische Verletzung ist“ (Brezovsky 1985).

Es handelt sich nach Bienstein und Rojahn (2013) um ein

- motorisches Verhalten,
- das direkte Gewebeschädigungen am Körper des Betroffenen verursacht (oder verursachen würde, sofern keine schützenden Maßnahmen ergriffen würden),
- das wiederholt und in relativ stabiler Form (d.h. stereotyp) auftritt und
- das sozial unakzeptabel und gemeinhin als pathologisch gilt.

### 5.2.2. Klassifikation

Es können für die Nosologie des selbstverletzenden Verhaltens zwei grundsätzliche Modelle unterschieden werden. Erstens das Modell der *Internationalen Klassifikation Psychischer Störungen* (ICD-10; Dilling et al. 2010) und des *Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen* (DSM-IV-TR, Saß et al. 2003). Zweitens das Modell der aus dem verhaltensanalytischen Ansatz stammenden funktionalen Klassifikation.

Selbstverletzendes Verhalten wird in der ICD-10 als *stereotype Bewegungsstörung* (F98.4) kodiert, die wiederum den sonstigen Verhaltens- und emotionalen Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F90-F98) zugeordnet ist.

Leitkriterien der *stereotypen Bewegungsstörung* sind wiederholte, willkürliche, stereotype, **nicht funktionale** und oft rhythmische Bewegungen, die nicht durch eine neurologische Erkrankung oder andere psychische Störungen erklärt werden können (siehe AWMF-Leitlinien Selbstverletzendes Verhalten und Stereotype Bewegungsstörung mit Selbstverletzung 98.41).

Die umfangreichen, internationalen Forschungsergebnisse und empirischen Nachweise, dass es sich bei selbstverletzendem Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung überwiegend um operantes, gelerntes (oder beeinflusstes) Verhalten handelt, welches durch die positive und/oder negative Verstärkung begünstigt oder aufrechterhalten wird, erforderten eine funktionale Klassifikation des Verhaltens (Iwata et al. 1994, 2002, Rojahn et al. 2008, Bienstein und Rojahn 2013).

Im Gegensatz zu den bereits erwähnten Klassifikationssystemen beruht die funktionale Klassifikation somit nicht auf der Beschreibung der äußeren Form des Verhaltens, sondern auf der Beschreibung der dem Verhalten unmittelbar folgenden Konsequenzen, die das Verhalten verursachen, aufrechterhalten oder begünstigen können.

Es werden vier operante Funktionskategorien unterschieden (siehe auch Iwata et al. 1994, Nock 2010, Rojahn et al. 2012):

- positive automatische (interne) Verstärkung (z.B. zur Selbststimulation),

- positive externe (beobachtbare) Verstärkung (z.B. um Aufmerksamkeit zu erlangen),
- negative automatische (interne) Verstärkung (z.B. um Schmerzen zu lindern), und
- negative externe (beobachtbare) Verstärkung (z.B. um soziale Anforderungen zu vermeiden).

Die funktionale Klassifikation bietet somit die rationale Grundlage für die Auswahl von verhaltenstherapeutischen und pädagogischen Interventionen, aber auch für eine medikamentöse Behandlung. Alle Maßnahmen sind auf die individuellen Funktionen des Verhaltens abzustimmen.

Zum aktuellen Zeitpunkt ist trotz der umfangreichen wissenschaftlichen Belege nicht davon auszugehen, dass eine Überarbeitung der Leitkriterien – weder für die ICD-10 (F 98.4) noch für das sich in Vorbereitung befindende DSM-5 (Diagnostisches und Statistisches Manual, American Psychiatric Association 2011, *Stereotypic Movement Disorders*, 307.3) – zugunsten der Aufnahme der Funktionalität erfolgt.

### **5.2.3. Epidemiologie**

#### **Prävalenz**

Die Prävalenzangaben unterliegen sehr großen Schwankungen, die bedingt sind durch die vielfältigen methodischen Variablen (unterschiedliche: Definitionen des Verhaltens, verwendete Erhebungsinstrumente, Ziel- und Altersgruppen, Untersuchungsdesigns und Prävalenzperioden). In einer umfangreichen und populationsrepräsentativen Untersuchung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen bis zum 45. Lebensjahr betrug die Punktprävalenz von selbstverletzendem Verhalten 8,1% (Rojahn et al. 1993). Eine leicht geringere Punktprävalenz von 4,9% fanden Cooper et al. (2009) bei schottischen Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung, die außerhalb von Großeinrichtungen lebten. Die Tatsache, dass in zahlreichen Untersuchungen höhere Prävalenzraten für Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe ermittelt wurden (Borthwick-Duffy 1994; Bruininks et al. 1994; Emerson 1992; Emerson et al. 2001a, Hall et al. 2001a, Johnson und Day 1992, Taylor 2006), wird

1. auf restriktivere Wohn- und Lebensbedingungen und/oder
2. auf eine stärkere Intelligenzminderung von Menschen, die in Großeinrichtungen leben,

zurückgeführt.

#### **Grad der Intelligenzminderung**

Die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung von selbstverletzendem Verhalten steigt mit zunehmendem Schweregrad der Intelligenzminderung (z.B. Cooper et al. 2009, Saloviita 2000, Hall et al. 2001b, Holden und Gitlesen 2006, Lowe et al. 2007, McClintock et al. 2003, Murphy et al. 1999, Richman und Lindauer 2005, Rojahn et al. 1993).

In Metaanalysen wurden Korrelationen zwischen dem selbstverletzenden Verhalten und dem Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung von .69 bzw. .71 ermittelt (Schlosser und Götze 1991, Kahng et al. 2002). Je ausgeprägter der Grad der Intelligenzminderung ist, umso gravierender ist auch die Verletzungsgefahr (Emerson et al. 2001a).

#### **Geschlechtsspezifische Unterschiede**

Abgesehen von genetischen Abweichungen des X-Chromosoms, die mit selbstverletzendem Verhalten einhergehen (z.B. Fragiles X-Syndrom), gibt es so gut wie keine geschlechtsspezifischen Unterschiede (Borthwick et al. 1981, Cooper et al. 2007).

#### **Erstes Auftreten**

Die bisherige Forschungslage ist noch unzureichend und die wenigen Studien hierzu basieren primär auf ätiologisch heterogenen Gruppen. Unklar ist bisweilen noch, ob es sich eher um einen linearen, positiven Zusammenhang zwischen Lebensalter und der Auftretenshäufigkeit des selbstverletzenden Verhaltens handelt (Eyman und Call 1977, Olson und Houlihan 2000) oder um kurvilineare Zusammenhänge mit Höhepunkten im Altersbereich zwischen 25 und 40 Jahren (Mizuno 1986, Rojahn 1994a, Saloviita 2000).

In vielen Fällen scheint das selbstverletzende Verhalten jedoch schon in den ersten drei Lebensjahren einzusetzen, mit Schwankungen zwischen dem 2. bis 48. Lebensmonat (Berkson et al. 2001, Berkson 2002, Emerson et al. 2001a, Hall et al. 2001a, Murphy et al. 1993, Richman und Lindauer 2005, Kurtz et al. 2003, MacLean et al. 2010, Bienstein und Schütte in Vorbereitung). Syndrom-spezifische Untersuchungen ermittelten für das erstmalige Auftreten des selbstverletzenden Verhaltens Durchschnittswerte von 30 Monaten für Kinder mit Fragilem X- und Cri-du-Chat-Syndrom (Symons et al. 2003, Bienstein und Heidrich, in Vorbereitung) und von 36 Monaten bei Kindern mit Lesch-Nyhan-Syndrom (Anderson und Ernst 1994).

### **Inzidenz und Verlauf**

Bislang liegen noch zu wenige Erkenntnisse zur Inzidenz und zum Verlauf des selbstverletzenden Verhaltens vor. Cooper et al. (2007) ermittelten eine 2-Jahres-Inzidenzrate von 0,6% bei Jugendlichen und Erwachsenen. Der Verlauf scheint zumeist chronisch und sehr stabil zu sein. In der Längsschnittuntersuchung von Emerson et al. (2001b) wiesen 71% von 95 der untersuchten Personen auch noch nach sieben Jahren schwere Formen selbstverletzenden Verhaltens auf. In der Untersuchung von Taylor et al. (2011) waren es 84% der 49 Personen, die noch nach annähernd 20 Jahren schwere Formen des selbstverletzenden Verhaltens zeigten. Cooper et al. (2009) ermittelten hingegen eine Remissionsrate von 38,2% innerhalb eines Zeitraumes von zwei Jahren. Unklar ist bisweilen, bei wie vielen Menschen es sich um Spontanremissionen oder um das Ergebnis einer erfolgreichen Behandlung handelt.

### **Erscheinungsformen und Anzahl**

Die häufigsten Formen des selbstverletzenden Verhaltens sind das Schlagen des Kopfes bzw. das mit dem Kopf gegen Gegenstände schlagen (i.d.R. gegen die Wand), Schlagen anderer Körperpartien und Beißen. Das Schlagen des Kopfes sowie Beißen stellen zugleich die am häufigsten gezeigten ersten frühkindlichen selbstverletzenden Verhaltensweisen dar (Kurtz et al. 2003, Richman und Lindauer 2005, Symons et al. 2003, Bienstein und Heidrich in Vorbereitung, Bienstein und Schütte, in Vorbereitung). Zu den selteneren Formen zählen

- Kneifen,
- Kratzen,
- Luft schlucken (Aerophagie),
- Einführen von Gegenständen in Körperöffnungen,
- Zähneknirschen (Bruxismus),
- Einführen der Hände in den Mund (im engl. hand mouthing) und
- Augenbohren

(Kahng et al. 2002, Rojahn et al. 2008, Schlosser und Goetze 1991).

Die Mehrzahl der Personen entwickelt zwei bis drei unterschiedliche Formen selbstverletzenden Verhaltens und „praktiziert“ diese nebeneinander. So beobachteten Emerson et al. (1997) bei 72% der 264 untersuchten Personen mehr als zwei und bei 26% mehr als fünf Arten von Selbstverletzung. Bienstein und Nußbeck (2010) ermittelten für 456 Personen in dt. Wohneinrichtungen im Durchschnitt vier Formen, bei einer Spanne von einer bis zu elf Erscheinungsweisen. Eine deutlich höhere Anzahl fanden Anderson und Ernst (1994) für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Lesch-Nyhan-Syndrom. Diese hatten bis zu 26 Formen selbstverletzenden Verhaltens entwickelt.

Die Formen der Selbstverletzung können sich über die Zeit verändern, indem neue hinzukommen und zumindest teilweise alte ersetzen (Golanka et al. 2000, Mace et al. 1998, Romanczyk 1997).

Erste Untersuchungen deuten darauf hin, dass einzelnen Formen unterschiedliche Funktionen zugrunde liegen (vgl. z.B. Applegate et al. 1999, Bienstein et al. 2006, Cannella et al. 2006, Derby et al. 2000, Didden et al. 2007, Duker und Sigafos 1998, Matson et al. 1999, Matson und Boisjoli 2007). Unterschiedliche Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens erfordern unterschiedliche Behandlungsansätze.

### **Auftretenshäufigkeit und Schweregrad**

Überwiegend scheint das selbstverletzende Verhalten wöchentlich bis täglich aufzutreten. So verletzten sich beispielsweise von den 163 untersuchten Erwachsenen in der Untersuchung von Emberson und Walker (1990):

- 19% seltener als einmal die Woche,
- 31% ca. einmal wöchentlich,
- 33% täglich und
- 17% einmal oder mehrmals pro Stunde.

Leicht höhere Auftretenshäufigkeiten ermittelten Griffin et al. (1987) für Kinder und Jugendliche.

Der Schweregrad des selbstverletzenden Verhaltens kann von leichten Rötungen bis hin zu schwersten Verletzungen in Form von Verstümmelungen (z.B. Abbeißen der Fingerkuppen) reichen (vgl. z.B. DeLeon et al. 2002, Yang 2003, Nyhan 1994). Die Dauer des Verhaltens kann Hinweise auf die Ursache und die jeweils aufrechterhaltenden Bedingungen bieten (Bienstein und Rojahn 2013).

Bei einzelnen genetischen Syndromen kommt es häufiger zu selbstverletzendem Verhalten. Hierzu zählen Lesch-Nyhan-, Cornelia-de-Lange-, Prader-Willi-, Smith-Magenis-, Cri-du-Chat-, Fragile-X-, Rett-, Sotos-, Williams-Beuren-, Lowe- und Angelman-Syndrom. Für einen Großteil der genannten Syndrome scheint es sich um phänotypisches Verhalten zu handeln, d.h. es besteht ein signifikanter Häufigkeitsunterschied zwischen der Gruppe mit dem Syndrom im Vergleich zu einer an Alter, Geschlecht und Intelligenz gepaarten Kontrollgruppe, daher die Begriffsbildung Verhaltensphänotyp (Dykens 1995, siehe u.a. Arron et al. 2011). Prominent ist das selbstverletzende Verhalten für Menschen mit Lesch-Nyhan-Syndrom, die selbstverletzendes Verhalten annähernd zu 100% ausbilden (Sarimski 2003, Bienstein und Warnke 2013).

#### **5.2.4. Ätiologie**

Selbstverletzendes Verhalten ist multifaktoriell bedingt und wird anhand des bio-psycho-sozialen Bedingungsmodells erklärt.

Biologische Faktoren können gesundheitliche Aspekte (z.B. körperliche Erkrankungen, die zu nicht erkannten Schmerzen führen, Breau et al. 2001, Bosch et al. 1997) sowie syndromspezifische Besonderheiten und Veränderungen des dopaminergen, serotonergen sowie opiaten Neurotransmittersystems umfassen.

Psychologische und soziale Faktoren beschreiben das Verhalten als eine Reaktion auf ungünstige Lebens- und Umweltbedingungen (z.B. personelle und räumliche Faktoren sowie Einstellungen und Reaktionen gegenüber der sich verletzenden Person). Selbstverletzung wäre demnach eine Reaktion auf Überforderung infolge eingeschränkter kognitiver, sprachlicher, adaptiver und sozial-emotionaler Fähigkeiten.

Welche Gewichtung jeweils biologische, psychologische und soziale Faktoren und ihre Wechselwirkung einnehmen, hängt von den individuellen Persönlichkeitsmerkmalen, Lernerfahrungen, vorherrschenden Umweltbedingungen, syndromtypischen Merkmalen sowie der körperlichen Konstitution ab. Dem Verhalten liegt demnach keine einheitliche Ursache zugrunde, sondern es variiert bei dem sehr heterogenen Personenkreis von Menschen mit Intelligenzminderung (Bienstein und Warnke 2013).

Durch die umfangreichen Untersuchungen aus dem Bereich der *Applied Behavior Analysis* (dt. Übersetzung Angewandte Verhaltensanalyse) konnte vielfach belegt werden, dass selbstverletzendes Verhalten in erheblichem Ausmaß durch ungünstige Lebens- und Umweltbedingungen ausgelöst und aufrechterhalten wird.

Iwata et al. (1994, 2002) untersuchten beispielsweise die Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens bei 152 Personen mit Intelligenzminderung und fanden, dass das Verhalten bei:

- 38% der Personen durch negative externe Verstärkung,
- 26,3% durch positive externe und
- 25,7% durch automatische Verstärkung des Verhaltens aufrechterhalten wurde.
- Bei 5,3% der Personen lagen multiple Faktoren dem Verhalten zugrunde, während für

- 4,6% der Personen keine eindeutige Funktion ermittelt werden konnte.

### 5.2.5. Diagnostik

Selbstverletzendes Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung erfordert eine multimodale Diagnostik. Diese beinhaltet eine ausführliche Analyse biologischer, psychologischer und sozialer Einflussfaktoren und Bedingungen zur Gewinnung eines bestmöglichen Gesamtbildes unter Anwendung unterschiedlicher Verfahren und Methoden (Basis- und spezifische Verfahren) unter Einbezug des betreuenden Umfeldes. Die gewonnenen Ergebnisse müssen miteinander in Beziehung gesetzt werden. Die ausführliche Analyse stellt das Rational für die Auswahl evidenzbasierter Interventionsverfahren für die Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens dar.

Mit den **Basisverfahren** werden Informationen zur Beurteilung aktueller Lebens- und Umfeldbedingungen, des allgemeinen Entwicklungsstandes und der Kompetenzen in den einzelnen Fähigkeitsbereichen (u.a. zur Bewältigung ungünstiger Umweltbedingungen), individuelle Vorlieben, körperliche, neurophysiologische und somatische Aspekte (siehe z.B. Befundbogen von Sarimski und Steinhausen 2008 sowie Schmerzerfassung „Leitlinie Intelligenzminderung“), und mögliche komorbide psychische Störungen erfasst (siehe „Leitlinie Intelligenzminderung“).

Mit den **spezifischen Verfahren**, die auf das selbstverletzende Verhalten ausgerichtet sind, werden die Formen und insbesondere funktionalen Zusammenhänge, also die vorausgehenden und auslösenden sowie aufrechterhaltenden bzw. stabilisierenden Bedingungen des selbstverletzenden Verhaltens analysiert.

Hierzu empfiehlt sich ein multimodales Vorgehen, das indirekte, direkte Verfahren sowie experimentelle Methoden beinhalten kann (s.u.).

Da selbstverletzendes Verhalten vornehmlich bei Menschen mit schweren Formen der Intelligenzminderung auftritt, können in der Regel keine Selbsturteile der betroffenen Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen erhoben werden. Informationen beruhen daher auf Mitteilungen und Einschätzung des unmittelbaren Umfeldes.

Hierzu bieten sich **indirekte Methoden** an, also die Befragung der Bezugspersonen. In erster Linie sollte dabei nach möglichen funktionalen Zusammenhängen des selbstverletzenden Verhaltens gefragt werden (auslösende und aufrechterhaltende Bedingungen); es sollten aber auch Fragen nach Einstellungen und Überzeugungen des betreuenden Umfeldes hinsichtlich möglicher Ursachen und Haltungen gegenüber der sich selbstverletzenden Person gestellt werden (Bienstein und Sarimski 2013). Bisher gibt es keine deutschsprachigen Interviewleitfäden zu selbstverletzendem Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung.

Es stehen zwei Arten von Fremdbeurteilungsfragebögen zur Verfügung:

1. Einerseits *symptomatisch-strukturelle* Fragebögen, mit denen detaillierte Informationen über die Formen des Verhaltens, ihre Auftretenshäufigkeit und Intensität gewonnen werden können.
2. Andererseits kommen *motivational-funktionale* Fragebögen zum Einsatz, die Informationen über auslösende und aufrechterhaltende Bedingungen des selbstverletzenden Verhaltens bieten. Letztere zielen auf potenzielle Auslöser und Zusammenhänge zwischen dem Verhalten und ungünstigen Umweltfaktoren ab.

Das *Inventar für Problemverhalten* (IVP, Rojahn et al. dt. 2001 in Sarimski und Steinhausen 2007) ist der am umfangreichsten untersuchte symptomatisch-strukturelle Fremdbeurteilungsfragebogen zu selbstverletzendem, aggressivem und stereotypem Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung. Insgesamt kann die Auftretenshäufigkeit und der Schweregrad von 52 unterschiedlichen Formen beurteilt werden. 14 Items entfallen dabei auf das selbstverletzende Verhalten.

Zu den motivational-funktionalen Instrumenten zählen das *Inventar zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens* (IfES, Bienstein und Nußbeck 2010) und die *Questions About Behavioral Function* Skala (QABF, Matson und Vollmer 1996).

Das IfES wurde für Menschen mit Intelligenzminderung entwickelt und für den deutschen Sprachraum evaluiert (Bienstein 2012). Das IfES umfasst 24 Aussagen zu unterschiedlichen Situationen, in denen das

selbstverletzende Verhalten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen auftreten kann. Anhand von 5 Antwortkategorien kann beurteilt werden, ob und falls ja, wie häufig die beschriebene Aussage zutrifft. Das IfES ist in fünf Subskalen unterteilt:

1. Situative Überforderung (SU),
2. Vermeidung von sozialen Anforderungen (VA),
3. Erhalt eines beliebten Objektes (EO),
4. Stimulation (ST) und
5. Körperliches Unwohlsein (KU).

Anhand eines funktionalen Profils können Aussagen darüber getroffen werden, welche Funktion(en) des selbstverletzenden Verhaltens zum aktuellen Zeitpunkt von zentraler Bedeutung sind.

Die QABF-Skala ermöglicht die Einschätzung des selbstverletzenden Verhaltens anhand von 25 Aussagen mit 4-stufiger Skalierung, die fünf Subskalen zugeordnet sind. Es werden Informationen darüber erhoben, ob das Verhalten

1. zur Erlangung von Aufmerksamkeit oder
2. eines Objektes sowie
3. zur Vermeidung von sozialen Anforderungen dient.

Zudem wird überprüft, ob biologische Aspekte zum Auftreten des Verhaltens führen und dieses im Kontext von körperlichen Erkrankungen oder zur Selbststimulation eingesetzt wird. Bei der QABF-Skala handelt es sich um ein umfangreich untersuchtes Verfahren, das bislang noch nicht in deutscher Übersetzung veröffentlicht ist, jedoch bereits an einer deutschen Stichprobe evaluiert wurde (Bienstein und Nußbeck 2009).

**Direkte Verfahren** umfassen Beobachtungen der Bedingungen und Zusammenhänge des selbstverletzenden Verhaltens im Alltag. Reaktionen des unmittelbaren Umfeldes auf das selbstverletzende Verhalten sowie daraus folgende Konsequenzen bieten wichtige Informationen über das Verhalten. Genaue Beobachtungen im unmittelbaren Umfeld der Betroffenen sind hier von großem Wert. Systematische Beobachtungen sind freieren Beobachtungen überlegen und weisen eine höhere Übereinstimmung mit psychometrischen Instrumenten und anderen Methoden der funktionalen Verhaltensdiagnostik auf (Anderson und Ethan 2002, Hall 2005). Zu den direkten Methoden zählt auch die Verhaltensanalyse, die anhand des ABC- sowie SORCK-Modells vorgenommen werden kann (siehe Leitlinie Intelligenzminderung 0–6 Jahre).

**Experimentelle Methoden** bestehen aus der systematischen Variation unterschiedlicher Testbedingungen, die im diagnostischen Setting geschaffen werden können und eine stärkere Kontrolle von Störvariablen ermöglichen. Die „kurze“ Experimentelle Funktionale Analyse (EFA, Iwata et al. 1994, 2002) kann insbesondere dann indiziert sein, wenn sehr uneinheitliche diagnostische Ergebnisse über die Funktionen des Verhaltens vorliegen und andere Einflussfaktoren nicht sicher für das Auftreten des Verhaltens auszuschließen sind (Bienstein und Sarimski 2013). Vor dem Einsatz sollten direkte und indirekte Verfahren und Methoden zur Anwendung kommen.

Mit dem experimentellen Design kann überprüft werden, welche lerntheoretischen Bedingungen (positive, negative oder automatische Verstärkung), das selbstverletzende Verhalten aufrechterhalten.

Interventionen, die auf Grundlage der Ergebnisse der funktionalen Analyse ausgewählt wurden, erwiesen sich als effektiver als Interventionen, denen keine funktionale Diagnostik vorausging (Kahng et al. 2002). Zudem scheint die funktionale Diagnostik aufgrund der detaillierten Betrachtung der auslösenden und stabilisierenden Faktoren zu einer geringeren Verwendung von Psychopharmaka und restriktiven sowie aversiven Maßnahmen zu führen (Kahng et al. 2002 Desrochers et al. 1994).

### 5.2.6. Behandlungsansätze

Die Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens sollte interdisziplinär erfolgen und multimodal ausgerichtet sein. Das Fundament für die Vorbeugung und erfolgreiche Behandlung selbstverletzenden Verhaltens von Menschen mit Intelligenzminderung ist die Herstellung von günstigen Lebens- und

Umweltbedingungen (Bienstein und Rojahn 2013).

Dies geschieht insbesondere vor dem Hintergrund, dass ungünstige Lebens- und Umweltbedingungen maßgeblich zur Ausbildung und Aufrechterhaltung des Verhaltens beitragen bzw. dieses beeinflussen.

Führen die Veränderungen im Lebensumfeld zu keiner hinreichenden Verbesserung des Verhaltens, so stellen verhaltenstherapeutische und medikamentöse Behandlungsansätze die Mittel der ersten Wahl dar. Welche therapeutischen Behandlungsansätze zur Anwendung kommen, ist abhängig von den Ursachen und Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens, die sich aus den Ergebnissen der multimodalen Diagnostik ableiten.

Das Konzept der „Positiven Verhaltensunterstützung“ (engl. „positiv behavior support“) vereint Maßnahmen, die an den bio-psycho-soziale Faktoren ansetzen und diese innerhalb eines Gesamtbehandlungskonzeptes berücksichtigen.

Verhaltenstherapeutische Interventionen zählen zu den am umfangreichsten untersuchten und wirksamsten Ansätzen zur Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens.

Von grundlegender Bedeutung für die Behandlung der Selbstverletzungen, insbesondere von positiv- und negativ-extern verstärktem Verhalten, ist die Löschung der aufrechterhaltenden Bedingungen, die in Kombination mit *differentiellen Verstärkungsmethoden* durchgeführt wird. Für positiv-extern verstärktes Verhalten hat sich das *Funktionale Kommunikationstraining* (FCT) sowie die *Differentielle Verstärkung anderen und alternativen Verhaltens* (DRO, DRA) und die *nicht-kontingente Verstärkung* (NCR) als wirksam erwiesen.

Die Behandlung von negativ-extern, verstärktem selbstverletzenden Verhalten umfasst Interventionen, insbesondere aus dem Bereich des *Funktionalen Kommunikationstrainings* (FCT), der *Differentiellen negativen Verstärkung alternativen Verhaltens* (DNRA), aber auch der *Differentiellen Verstärkung anderen Verhaltens* (DNRO) und der *nicht-kontingenten Flucht* (NCE).

Für **positiv-intern (automatisch) verstärktes Verhalten** bieten sich in erster Hinsicht Interventionen an, die auf die Veränderung von Umweltbedingungen und somit auf die Anreicherung von qualitativ hochwertigen sensorischen Reizen abzielen, die mit dem selbstverletzenden Verhalten konkurrieren können. Hierzu haben sich insbesondere Interventionen aus dem Bereich der *Differentiellen Verstärkung inkompatiblen Verhaltens* (DRI) bewährt.

**Negativ-intern (automatisch) verstärktes Verhalten**, das zur Schmerzüberlagerung eingesetzt wird, erfordert die Behandlung der Schmerzen (siehe Schmerzerfassung „Leitlinie Intelligenzminderung“). Kann die Quantität oder Qualität von Umweltreizen (z.B. Lautstärke), die zu einer Überforderung der Person führen und die das Auftreten oder die Intensität des Verhaltens verstärken können, nicht verändert werden, so hat sich die Behandlung mit spezifischen Psychopharmaka als wirksam erwiesen (Schanze 2012).

Ergänzend hierzu können Verfahren, die zur Entspannung der Person beitragen, hilfreich sein. Bislang ist die Wirksamkeit dieser Verfahren jedoch noch nicht hinreichend für selbstverletzendes Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung untersucht worden.

Handelt es sich bei selbstverletzendem Verhalten um ein Symptom einer zugrunde liegenden Angst- oder Zwangsstörung, so stellen störungsspezifische Interventionen aus der Verhaltenstherapie (z.B. Expositionsbehandlung, Entspannungsmethoden) sowie die störungsspezifische Psychopharmakotherapie (z.B. bei Angst- oder Zwangsstörung, Depressionen, Hyperaktivität) die Behandlungsgrundlage dar.

Die multifaktoriellen und somit individuellen, zum Teil sehr unterschiedlichen Ursachen und Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens erfordern somit eine differenzierte therapeutische und pädagogische Vorgehensweise, die sich aus den Ergebnissen der multimodalen Diagnostik ableiten.

Selbstverletzendes Verhalten als Folge somatischer Erkrankungen erfordert Maßnahmen, die auf die Linderung möglicher Schmerzen abzielen (s. Kap. 5.3). Selbstverletzendes Verhalten, welches vornehmlich durch Umweltbedingungen ausgelöst und aufrechterhalten wird, kann ergänzend zu verhaltenstherapeutischen, pädagogischen und milieutherapeutischen Vorgehensweisen durch (supportive) Bedarfs- und Überbrückungsmedikation behandelt werden. Langfristiges Ziel der Psychopharmakotherapie sowie von Schutzkleidung/Fixierung als Einzelmaßnahmen muss das Ausschleichen derselben sein.

## Wirksamkeit

In zahlreichen Interventionsstudien erwies sich die Kombination von verhaltenstherapeutischen Interventionen und Psychopharmaka gegenüber Einzelinterventionen als deutlich effektiver. Handlungserweiternde Verfahren erzielten als Einzelintervention in 73% der Behandlungen eine Verbesserung des Verhaltens, wobei die Maßnahmen überwiegend in Kombination mit anderen Behandlungsstrategien durchgeführt wurden, und in 83,7% eine Reduzierung des selbstverletzenden Verhaltens zur Folge hatten (Kahng et al. 2002). Eine kritische Übersicht u.a. über andere Behandlungsansätze und deren Wirksamkeit findet sich in Nußbeck (2013).

Selbstverletzendes Verhalten ist multifaktoriell bedingt, wobei psycho-soziale Faktoren eine dominante Rolle einnehmen. Ziel der therapeutischen Praxis sollte demnach die Veränderung von ungünstigen Kontextvariablen sowie die Förderung alternativer Verhaltensweisen sein, die die Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens ablösen/übernehmen können. Der frühzeitige Beginn und die hohe Persistenz des Verhaltens unterstreicht die Bedeutung einer möglichst rechtzeitigen und umfassenden Diagnostik und multimodale Behandlung.

## Literatur

- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2009) Selbstverletzendes Verhalten und stereotype Bewegungsstörungen (F68.1, F98.4). Langfassung der Leitlinie (in Überarbeitung). Registernummer 028–029. Abruf unter: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/028-029.html>
- Anderson LT & Ernst M (1994) Self-Injury in Lesch-Nyhan Disease. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. (24) 1: 67–81
- Anderson CM & Long ES (2002) Use of a structured descriptive assessment methodology to identify variables affecting problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 35(2): 137–154
- Applegate H, Matson JL & Cherry KE (1999) An Evaluation of Functional Variables Affecting Severe Problem Behaviors in Adults with mental Retardation by Using the Questions about Behavioral Function Scale (QABF). *Research in Developmental Disabilities*. 20(3): 229–237
- Arron K, Oliver C, Moss J, Berg K & Burbidge C (2011) The prevalence and phenomenology of self-injurious and aggressive behaviour in genetic syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2): 109–120
- Berkson G, Tupa M & Sherman L (2001) Early Development of Stereotyped and Self-Injurious Behaviors: I. Incidence. *American Journal on Mental Retardation*. 106(6): 539–547
- Berkson G (2002) Early development of stereotyped and self-injurious behaviors: II. Age trends. *American Journal on Mental Retardation*. 107: 468–477
- Bienstein P, Smith K, Rojahn J & Matson JL (2006) Differential functional properties profiles of chronic behavior problems in adults with severe and profound mental retardation. Poster presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association, New Orleans (10. August 2006)
- Bienstein P & Nußbeck S (2009) Reliability and Validity of the Questions About Behavioral Function Scale. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 2(4): 249–260
- Bienstein P & Nussbeck S (2010) Inventar zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens. Göttingen: Hogrefe
- Bienstein P & Sarimski K (2013) Multimodale Diagnostik und therapiebegleitende Evaluation. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung*. 93–129. Göttingen: Hogrefe
- Bienstein P & Warnke A (2013) Ätiologie. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung*. 56–92. Göttingen: Hogrefe
- Borthwick-Duffy SA (1994) Prevalence of destructive behaviors: A study of aggression, selfinjury, and property destruction. In T. Thompson & D.B. Gray (Eds.), *Destructive behaviors in developmental disabilities: Diagnosis and treatment* (pp. 3–23). Thousand Oaks, CA: Sage Publication
- Borthwick SA, Meyers CE & Eyman RK (1981) Comparative adaptive and maladaptive behavior of mentally retarded clients of five residential settings in three western states. In: Bruininks RH, Meyers CE, Sigford BB & Lakin KC (eds.) *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people* (pp. 351–359). Washington,

DC: American Association on Mental Deficiency

- Brezovsky P (1985) Diagnostik und Therapie selbstverletzenden Verhaltens bei Geistigbehinderten. Stuttgart: Klett
- Bruininks RH, Olson KM, Larson SA & Lakin C (1994) Challenging behaviors among persons with mental retardation in residential settings: Implications for policy, research, and practice. In: Thompson T & Gray D (eds.) Destructive behavior in developmental disabilities (pp. 24–48). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Cannella HI, O'Reilly MF & Lancioni GE (2006) Treatment of hand mouthing in individuals with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*. 27: 529–544
- Cooper S-A, Smiley E, Allan LM, Jackson A, Finlayson J, Mantry D & Morrison J (2009) Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of self-injurious behaviour, and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53: 200–216
- Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A & Allan L (2007) Mental Ill-Health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*. 190: 27–35
- DeLeon IG, Rodriguez-Catter V & Cataldo MF (2002) Treatment: Current standards of care and their research implications. In: Schroeder SR, Oster-Granite ML & Thompson T (eds.) Self-injurious behavior. Gene-brain-behavior relationships. (pp. 81–91). Washington D.C.: American Psychological Association
- Derby KM, Hagopian L, Fisher WW, Richman D, Augustine M, Fahs A, Thompson R. (2000). Functional analysis of aberrant behavior through measurement of separate response topographies. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 33(1): 113–117
- Desrochers MN, Hile MG, Williams-Moseley & Tarsha L (1997) Survey of functional assessment procedures used with individuals who display mental retardation and severe problem behaviors. *Journal on Mental Retardation*. 101(5): 535–546
- Didden R, Korzilius H & Curfs LMG (2007) Skin-Picking in Individuals with Prader-Willi Syndrome: Prevalence, Functional Assessment, and its Comorbidity with Compulsive and Self-Injurious Behaviours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 20: 409–419
- Dilling H, Mombour W & Schmidt MH (2010) Internationale Klassifikation psychischer Störungen. Bern: Huber
- Duker PC & Sigafos J (1998) The Motivation Assessment Scale: Reliability and Construct Validity Across Three Topographies of Behavior. *Research in Developmental Disabilities*. 19(2): 131–141
- Dykens EM (1995) Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the 'new genetics.' *American Journal on Mental Retardation*. 99(5): 522–532
- Emberson J & Walker E (1990) Self-injurious behaviour in people with a mental handicap. *Nursing Times*. 86: 43–46
- Emerson E (1992) Schedule-induced stereotypy. *Research in Developmental Disabilities*. 13: 335–361
- Emerson E, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R, Kiernan C (1997). The HARC Challenging Behaviour Project (Vol. 6): Crown
- Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R, Mason L, Hatton C (2001a) The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities*. 22: 77–92
- Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R, Mason L, Hatton C (2001b). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 22(1): 67–75
- Eyman RK, & Call T (1977) Maladaptive behavior and community placement of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*. 82: 137–144
- Golonka Z, Wacker D, Berg W, Derby KM, Harding J & Peck S (2000) Effects of escape to alone versus escape to enriched environments on adaptive and aberrant behavior *Journal of Applied Behavior Analysis*. 33: 243–246
- Griffin JC, Ricketts RW, Williams DE, Locke BJ, Altmeyer BK & Stark MT (1987) A community survey of self-injurious behavior among developmentally disabled children and adolescents. *Hospital and Community Psychiatry*. 38: 959–963
- Hall SS (2005). Comparing descriptive, experimental and informant-based assessments of problem behaviors. *Research in Developmental Disabilities*. 26: 514–526
- Hall S, Oliver C & Murphy G (2001a) Early development of self-injurious behavior: An empirical study. *American Journal on Mental Retardation*. 106(2): 189–199

- Hall S, Oliver C & Murphy G (2001b) Self-injurious behavior in young children with Lesch-Nyhan syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 745–749
- Holden B & Gitlesen JP (2006) A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*. 27: 456–465
- Johnson WL & Day RM (1992) The incidence and prevalence of self-injurious behaviors. In: Luiselli JK, Matson JL & Singh NN (eds.) *Self-injurious behavior – Analysis, assessment, and treatment* (pp. 21–56). New York: Springer
- Iwata BA, Roscoe EM, Zarcone JR, & Richman DM (2002) Environmental determinants of self-injurious behavior. In: Schroeder SR, Oster-Granite ML & T. Thompson (eds.) *Self-injurious behavior. Gene-Brain-Behavior Relationships* (pp. 93–103). Washington D.C.: American Psychological Association
- Iwata BA, Pace GM, Dorsey MF, Zarcone JR, Vollmer TR, Smith RG, Rodgers TA, Lerman DC, Shore BA, Mazalesk JL (1994) The functions of self-injurious behavior: an experimental-epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*: 27: 215–240
- Kahng SW, Iwata BA & Lewin AB (2002) The impact of functional assessment on the treatment of self-injurious behavior. In: Schroeder SR, Oster-Granite ML & Thompson T (eds.) *Self-injurious behavior: Gene-brain-behavior relationships*. (pp. 119–132.): American Psychological Association
- Kurtz PF1, Chin MD, Huete JM, Tarbox RS, O'Connor JT, Paclawskyj TR, Rush KS (2003) Functional analysis and Treatment of self-injurious behavior in young children: a summary of 30 cases. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 36(2): 205–219
- Lowe K, Allan D, Jones E, Brophy S, Moore K & James W (2007). Challenging behaviors: prevalence and Topographies. *Journal of Intellectual Disabilities Research*. 51: 625–636
- Mace FC, Vollmer TR, Progar PR & Mace AB (1998). Assessment and treatment of self-injury. In: Watson TS & Gresham FM (eds.) *Handbook of child behavior therapy* (pp. 413–430.). New York: Plenum Press
- MacLean WE, Tervo, RC, Hoch J, Tervo M & Symons FJ (2010) Self-injury among a community cohort of young children at risk for intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Pediatrics*. 157(6): 979–983.
- Matson JL, & Vollmer TR (1995) *User's Guide: Questions About Behavioral Function (QABF)*. Baton Rouge, LA: Scientific Publishers
- Matson JL, Bamburg JW & Cherry KE (1999) A Validity Study on the Questions About Behavioral Function (QABF) Scale: Predicting Treatment Success for Self-Injury, Aggression, and Stereotypies. *Research in Developmental Disabilities*. 20(2): 163–176
- Matson JL & Boisjoli JA (2007) Multiple versus single maintaining factors of challenging behaviours as assessed by the QABF for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 32(1): 39–44
- McClintock K, Hall S & Oliver C (2003) Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research* 47: 405–416
- Mizuno T (1986) Long-term follow-up of ten patients with Lesch-Nyhan syndrome. *Neuropediatrics*, 17(3): 158–161
- Murphy G, Hall S, Oliver C & Kissi-Debra R (1999) Identification of early self-injurious behavior in young children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 43(3): 149–163
- Murphy G, Oliver C, Corbett J, Crayton L, Hales J, Head D(1993) Epidemiology of self-injury, characteristics of people with self-injury and initial treatment outcome. In: Kiernan C (eds.) *Research to practice: Implication of research on the challengingbehaviour of people with learning disabilities* (pp. 1–35). Clevedon, UK British Institute of Learning Disabilities
- Nock MK (2010) Self-Injury. *Annual Review of Clinical Psychology*, 6: 330–363
- Nyhan WL (1994) The Lesch-Nyhan disease. In T. Thompson & D.B. Gray (Eds.), *Destructive behavior in developmental disabilities, diagnosis, and treatment* (pp. 181–197). Thousand Oaks, CA: Sage Productions
- Olson L, & Houlihan, D. (2000). A Review of Behavioral Treatments used for Lesch-Nyhan Syndrome. *Behavior Modification*. 24(2): 202–222
- Richman DM & Lindauer SE (2005) Longitudinal Assessment of Stereotypic, Proto-Injurious, and Self-Injurious Behavior Exhibited by Young Children With Developmental Delays. *American Journal on Mental Retardation*. 110(6): 439–450

- Rojahn J & Bienstein P (2013) Beschreibung, Definition und Epidemiologie. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. 29–55. Göttingen: Hogrefe
- Rojahn J, Borthwick-Duffy SA & Jacobson JW (1993) The association between psychiatric diagnoses and severe behavior problems in mental retardation. *Annals of Clinical Psychiatry*. 5: 163–170
- Rojahn J. (1994) Epidemiology and topographic taxonomy of self-injurious behavior. In: Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment. Thompson, Travis & Gray, David B (eds) Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, 49–67
- Rojahn J, Schroeder SR & Hoch TA (2008) Self-Injurious Behavior in Intellectual Disabilities. Oxford: Elsevier
- Rojahn J, DeLeon I, Rooker GW, Frank-Crawford MA, Carreau AB & Leon Y (2012) Behavioral (Function-Based) Intervention for Self-Injury. In: Luiselli JK (eds.) *The Handbook of High-Risk Challenging Behaviors: Assessment and Intervention*. Paul H. Brookes Publishing Company
- Romanczyk RG (1997) Behavioral analysis and assessment: The cornerstone to effectiveness. In: Maurice M, Green G & Luce S (eds.) *Behavioral interventions for young children with autism: A manual for parents and professionals* (pp. 195–217). Austin: TX: Pro-Ed
- Saloviita T (2000) The structure and correlates of self-injurious behavior in an institutional setting. *Research in Developmental Disabilities*. 21: 501–511
- Sarimski K (2003) *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome* (3. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe
- Sarimski K, & Steinhausen HC (2007) *Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung. KIDS: Kinder-Diagnostik-System* (Band 2). Göttingen: Hogrefe
- Saß H, Wittchen HH, Zaudig M & Houben I (2003) *Diagnostische Kriterien DSM-IV-TR*. Göttingen: Hogrefe.
- Schanze, 2013. Psychopharmakologische Behandlung. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung*. 174–202. Göttingen: Hogrefe
- Schlosser RW & Goetze H (1991) Selbstverletzendes Verhalten bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung: eine Meta-Analyse von Einzelfalluntersuchungen zur Effektivität von Interventionen. *Sonderpädagogik*. 21(3): 138–154
- Symons FJ, Clark R, D, Hatton DD, Skinner M & Bailey DB (2003) Self-injurious behavior in young boys with fragile X-syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 118: 115–121
- Taylor L (2006) Self-injurious behaviour: A twenty year follow-up of the first population study. Paper presented at the 2nd European Congress of the International Association Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID). 2–5. August, Maastricht, NL
- Taylor L, Oliver C & Murphy G (2011) The Chronicity of Self-Injurious Behaviour: A Long-Term Follow-Up of a Total Population Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2): 105–117
- Yang, L.J. (2003). Combination of extinction and protective measures in the treatment of severely self-injurious behavior. *Behavioral Interventions*. 18: 108–121

### 5.3. Schmerz- und Schmerzbehandlung

In den letzten Jahren ist ein enormer Zuwachs an internationalen Forschungsaktivitäten zum Thema Schmerz und Schmerzerfassung bei nicht bzw. sprachlich stark eingeschränkt kommunizierenden Menschen zu verzeichnen. Während die Schmerzerfassung bei Früh- und Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern im deutschen Sprachraum zunehmende Aufmerksamkeit erfährt und erforscht wird, fehlen entsprechende Untersuchungen für Menschen mit schwerer und schwerstmehrfacher („komplexer“) Behinderung. Dieses obwohl Menschen mit schwerer und schwerstmehrfacher Behinderung aufgrund vermehrter gesundheitlicher Beeinträchtigungen und akuter und chronischer Krankheiten – die u.a. wiederholte chirurgische und orthopädische Eingriffe oftmals seit den ersten Lebensmonaten erfordern – wesentlich

häufiger Schmerzen als nicht behinderte Menschen erfahren müssen (Stevens et al. 1999, 2003, Perquin et al. 2000, Stallard et al. 2001, Hill und Goldsmith 2009, Bodfish et al. 2006, Nakken und Vlaskamp 2007, Hill und Goldsmith 2009, Ebinger und Lohse-Busch 2011).

Die Angaben zur Prävalenz von chronischen Schmerzen bei Menschen mit Intelligenzminderung schwanken zwischen 5 bis über 50% (Boerlage et al. 2013, Bohmer et al. 2000, Halpern et al. 1991, Breivik et al. 2006, Gerdle et al. 2004, McGuire et al. 2010, Elliott et al. 1999).

Epilepsien, Cerebralpareesen, Spastiken und ein damit verbundenes Risiko für Kontrakturen, Aspirationspneumonien und ein gastro-ösophagealer Reflux sowie Otitis media können mit erheblichen Schmerzen verbunden sein. So berichteten beispielsweise 67% der Kinder mit Cerebralparese mit und ohne Intelligenzminderung von immer wiederkehrendem Schmerz (Ramstad et al. 2011, Jozwiak et al. 2010). Darüber hinaus können das Durchbrechen der ersten Zähne, Obstipation, Verdauungs- und Ausscheidungsprobleme, das Einsetzen von Regelblutungen sowie eine bestehende Hyperakusis zu Schmerzen führen (Kyrkou 2005). Alltägliche pflegerische Handlungen wie das Waschen, Lagern oder auch die Nahrungsanreicherung können bei schweren Spastiken weitere Schmerzen verursachen oder diese intensivieren. Annähernd die Hälfte der Kinder mit mittelgradiger bis schwerster Intelligenzminderung ( $N = 94$ ) zeigten in der Untersuchung von Breau et al. (2003b) mindestens einmal wöchentlich Schmerzsymptome, die im Durchschnitt über neun Stunden andauerten. Kinder mit schwersten kognitiven- und motorischen Einschränkungen litten hierbei am häufigsten unter Schmerzen.

Es kann davon ausgegangen werden, dass die Nozizeption von Menschen mit Intelligenzminderung nicht reduziert ist. So konnte beispielsweise in der Gruppe der Kinder, die selbstverletzendes Verhalten zur Selbststimulation einsetzen, gezeigt werden, dass – entgegen der Annahme reduzierter Schmerzempfindung infolge erhöhter Ausschüttung von endogenen Opiaten – die Schmerzwahrnehmung nicht herabgesetzt war (Courtemanche et al. 2012; Symons et al. 2009, O'Reilly 1997, Saloviita 2000, Symons et al. 2004). Stattdessen kann eine erhöhte Sensibilität für verschiedene Schmerzreize gegeben sein (Delfrin et al. 2004, Nader et al. 2004) und bei sehr frühen, wiederholten und nicht behandelten Schmerzen zu einer allgemeinen Erhöhung der Schmerzsensitivität führen (Deffrin 2004, Andrews und Fitzgerald 1994, Andrews et al. 2002).

Frühe und wiederkehrende Schmerzerfahrungen führen wahrscheinlich zu strukturellen und funktionellen Veränderungen des peripheren und zentralen Nervensystems und in Kombination mit Stress können sie deutliche Auswirkungen u.a. auf die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse haben (Grunau et al. 2004, 2005). Die genauen Langzeitfolgen von frühen und wiederkehrenden Schmerzerfahrungen sind nicht hinreichend bekannt. Das gilt auch für die Auswirkungen von Sedativa und Analgetika.

Gewiss ist, dass Schmerzerfahrungen einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität nehmen und zu zusätzlichen Beeinträchtigungen in den Bereichen Schlafverhalten, Essen, Bewegung, Schulbesuch sowie soziales und emotionales Wohlbefinden (u.a. erhöhte Ängstlichkeit und Stresserleben) führen können (Varni et al. 2006, Breau 2007, 2011, Dickinson et al. 2007, Bienstein und Sarimski 2011). Befunde aus der Pädiatrie zu Verbrennungen (Stoddard et al. 2006) und zu Verkehrsunfällen (Meiser-Stedman et al. 2008, Zehnder et al. 2010) belegen, dass nach Unfällen und invasiven pädiatrischen Eingriffen gehäuft Symptome posttraumatischer Störungen bei den betroffenen Kindern und ihren Bezugspersonen zu beobachten sind. Für dieses Phänomen wurde der Begriff des „Pediatric Medical Traumatic Stress“ (National Child Traumatic Stress Network, o.J.) geprägt. Auch wenn die Entstehungsbedingungen der Symptomatik komplex sind und eine Reihe psychosozialer Faktoren, u.a. auch Angst-erzeugende Erfahrungen während der ärztlichen Behandlung einschließen (Kazak et al. 2006, Landolt 2012), spielt das Schmerzerleben dabei eine nicht unwesentliche Rolle. Man kann davon ausgehen, dass hierbei eine Vielzahl von organismischen, psychischen und sozialen Faktoren interagieren, sodass die Auswirkungen des Schmerzerlebens auf psychische Folgeerscheinungen nicht isoliert betrachtet werden können. Das Ausmaß vegetativer Übererregung während medizinischer Eingriffe stellt einen guten Prädiktor für nachfolgende posttraumatische Störungen dar (Kassam-Adams et al. 2005). Aus dem Bereich der Kindertraumatologie wird zunehmend mehr gefordert, traumaspezifische Verstehensmodelle und darauf bezogene Behandlungsansätze im Zusammenhang mit pädiatrischen Eingriffen verstärkt zu berücksichtigen (Landolt 2012). Für Personen mit IM dürfte dies wohl in mindestens gleichem Maße gelten, auch wenn die

Erkenntnisse zu medizinischer Traumatisierung dieses Personenkreises sich bisher vornehmlich auf klinische Beobachtungen stützen. Inwieweit starke und unbeeinflussbare chronische Schmerzen auch eine traumatisierende Wirkung bei Menschen mit IM haben, kann derzeit nicht gesagt werden.

Angesichts eingeschränkter (non-verbaler) Mitteilungsfähigkeiten werden körperliche Aspekte, die mit Schmerzen assoziiert sind, jedoch oftmals übersehen oder fehlinterpretiert. Sie bleiben somit ohne entsprechende Behandlung (Boschet al. 1997, Deffrin 2004, Tuffrey-Wijne et al. 2007, Beacroft und Dodd 2010, Dodd und Bruncker 1999) oder führen, weil sie von der Umwelt irrtümlich als Verweigerungsverhalten missverstanden werden, zu unangemessenen Umgangsweisen wie dem Einsatz von Zwangsmitteln. Selbst bei vorhandenen sprachlichen Fähigkeiten können fehlende Begrifflichkeiten für Körperpartien, Gefühlszustände, sowie ein reduziertes Körperbewusstsein und verzögerte Reaktionszeiten auf Schmerzen zur Fehldiagnostizierung führen (Benini 2004, Hennequin et al. 2000, Hennequin et al. 2000, Deffrin et al. 2004).

Die Forschungslage ist noch sehr fragil und erlaubt angesichts des heterogenen Personenkreises von Menschen mit Intelligenzminderung und den unterschiedlichen methodischen Zugangswegen noch keine eindeutigen Schlüsse.

### **5.3.1. Schmerzassessment**

Das Schmerzassessment umfasst

- eine ausführliche somatische Untersuchung,
- Schmerzanamnese,
- Selbsturteile des Betroffenen (z.B. anhand von Schmerzskaleten, sofern möglich),
- Fremdeinschätzungen (z.B. anhand von Fragebögen),
- ausführliche Beobachtungen (insbesondere mit zunehmender kognitiver Beeinträchtigung) und
- ggf. die Erfassung physiologischer Parameter wie Herzrate, Hautleitfähigkeit, Sauerstoffsättigung (auffällige Befunde können ein Resultat von erhöhtem Stress sein und müssen nicht zwangsläufig mit Schmerz in Verbindung stehen).

Das Selbsturteil nimmt einen zentralen Stellenwert in der allgemeinen Schmerzerfassung (Deutsche Schmerzgesellschaft e.V., DGSS) ein. Dieses kann in Form

- einer Schmerzanamnese,
- der Verwendung von Schmerzskaleten,
- ein- und mehrdimensionalen Fragebögen oder
- anhand von freien Beobachtungen (z.B. in Form eines Schmerztagebuches)

erfasst werden.

Selbsteinschätzungen, wie sie üblicherweise bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen ohne Intelligenzminderung erhoben werden, eignen sich nur bedingt für Menschen mit Intelligenzminderung.

Die Fremdeinschätzung und -beurteilung gewinnt mit zunehmendem Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung und den meist damit einhergehenden, begrenzten Mitteilungsmöglichkeiten zum Schmerzempfinden zunehmend an Bedeutung und stellt für Menschen mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung, neben der Beobachtung, die einzige Möglichkeit zur Erfassung von Schmerzen dar. Beobachtungen sollten auf Video aufgezeichnet werden, da hierdurch eine zuverlässigere Einschätzung und Auswertung vorgenommen werden kann.

### **5.3.2. Schmerzanamnese**

In der Schmerzanamnese werden Informationen zu operativen und medizinischen Eingriffen, aktuellen und früheren somatischen Erkrankungen sowie zur Lokalisation, Häufigkeit und Art der aktuellen aber auch früherer Schmerzen (z.B. post-operativ) erhoben, die in Abhängigkeit von unterschiedlichen Tageszeiten, Tätigkeiten und Körperhaltungen variieren können. Darüber hinaus sollten durch den Schmerz bedingte

Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL, z.B. Schlafdauer, -intensität und -rhythmus, Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Mobilität, Selbstversorgung) und der sozialen Partizipation in den unterschiedlichen Lebensbereichen der Person erfasst werde (z.B. qualitative und quantitative Beschreibung der Kontaktaufnahme und -pflege, Teilhabe an Freizeitaktivitäten). Informationen über frühere sowie aktuelle Behandlungsmaßnahmen umfassen u.a. die Häufigkeit von Arztbesuchen, die Indikation, Dauer, Intensität und Art der Behandlung sowie ihr Ergebnis inklusive medikamentöser Therapien und deren Nebenwirkungen (siehe u.a. AWMF-Leitlinie für die Begutachtung von Schmerzen).

Von zentraler Bedeutung ist zudem die Beschreibung von verhaltensbezogenen Merkmalen wie Mimik, Gestik, Vokalisation, Körperhaltung, Antrieb und Affekt, die für schmerzfreie Phasen sowie für Phasen, in denen von Schmerzen ausgegangen wird, beschrieben werden. Bewältigungsstrategien der Person (z.B. Einnahme einer schonenden Körperhaltung, selbstverletzendes Verhalten, sozialer Rückzug) sowie erfolgreiche und nicht erfolgreiche Maßnahmen und Beeinflussungsversuche durch das unmittelbare Umfeld (inkl. symptomverstärkender Faktoren) sollten ebenso erhoben werden wie Einstellungen und zugrunde liegende Erklärungsmodelle.

### 5.3.3. Selbsturteil

Bislang liegen kontroverse und nur spärliche Ergebnisse für eine reliable und valide Erfassung von Selbsturteilen von Menschen mit leichter bis mittelgradiger Intelligenzminderung vor (Breau und Burkitt 2009). Ab einem Alter von 4 Jahren ist die Unterscheidung von schmerzfreien und schmerzpräsenten Phasen für Kinder ohne Behinderung möglich, wenn eine altersadäquate Sprache Anwendung findet (Hechler et al. 2009).

Selbsturteile können beispielsweise über die Visuelle Analog Skala (VAS), verbale Ratingskalen (VRS) oder numerische Ratingskalen (NRS) erhoben werden. Bei der Verwendung der Skalen ist jedoch zu beachten, dass die Zuverlässigkeit der Angaben mit zunehmendem Schweregrad der Intelligenzminderung eingeschränkt sein kann. So konnte beispielsweise kein Kind mit mittelgradiger Intelligenzminderung eine korrekte Zuordnung der Zahlen (numerische Ratingskala) zu Gesichtern mit unterschiedlichem Schmerzausdruck vornehmen. Hingegen gelang dies 50% der Kinder mit unterdurchschnittlicher Intelligenz („Lernbehinderung“) und 35% der Kinder mit leichter Intelligenzminderung (Fanurik et al. 1998).

Anhand der **Visuellen Analogskala** (VAS, Scott et al. 1977) kann die Schmerzintensität bei akuten, chronischen sowie rezidivierenden Schmerzen anhand einer horizontalen Linie mit den Polen „kein Schmerz“ bis „stärkste vorstellbare Schmerzen“ erfasst werden. Für Menschen mit leichter Intelligenzminderung scheint die Verwendung einer weniger abstrakten Skala, wie beispielweise der **Gesichter-Skala** (Faces Pain Scale – Revised, Hicks et al. 2001) oder **Oucher Skala** (Beyer 1984) geeigneter zu sein.

Beide Skalen ermöglichen die Einschätzung der Schmerzintensität anhand von sechs Zeichnungen bzw. sechs Fotografien, auf denen Gesichter mit unterschiedlichem Schmerzausdruck von Erwachsenen bzw. Kindern abgebildet sind. Die Gesichter-Skala wurde für Kinder im Alter von 4–12 Jahren entwickelt und ermöglicht eine Einschätzung der Schmerzintensität und des -affektes anhand eines 6-stufigen Antwortstamms von 0 = „kein Schmerz“ bis 6 = „sehr starker Schmerz“. Die Testgütekriterien erwiesen sich in Untersuchungen mit nicht-behinderten Kindern als sehr gut, bei unbefriedigenden Reliabilitätskennwerten für die unter sechsjährigen Kinder.

Die **Oucher Skala** wurde zur Erfassung von post-operativem und chronischem Schmerz von Kleinkindern im Alter von drei bis fünf Jahren entwickelt. Durch die Kombination einer numerischen Rating-Skala (NRS, fünf 20er-Intervalle, 0–100) mit Fotografien von Kindergesichtern kann eine Einschätzung zur Schmerzintensität von 0 = „kein Schmerz“ bis 100 = „Dein größter Schmerz“ erhoben werden. Die Testgüte erwies sich als zufriedenstellend für kognitiv-nicht beeinträchtigte Kinder, sofern eine Identifikation des Kindes mit den Fotografien erfolgte (Hechler et al. 2009).

In einer Untersuchung von Benini et al. (2004) erhielten Kinder mit leichter bis mittelgradiger Intelligenzminderung ein einstündiges Training zur Schmerzbeurteilung (Schmerzintensität und -lokalisation) vor einer Blutabnahme. Die Messungen erfolgten u.a. anhand einer VAS (Abbildung des

menschlichen Körpers) (Eland Skala, Eland, 1985) sowie vier Würfeln in verschiedenen Größen zur Darstellung der Schmerzintensität (kleiner Würfel = kein Schmerz bis großer Würfel = der größte Schmerz). 75% der Kinder konnte korrekte Angabe über den Schmerzort (Arm der Blutabnahme) nach einer um 100% vergrößerten Körperabbildung machen. Insgesamt ergaben sich geringe Übereinstimmungen zwischen unterschiedlichen Ratingmethoden (VAS versus Würfelblock), hohe Übereinstimmungen mit der VAS zwischen Elternurteil und neutralem Beobachter und ein schwacher Zusammenhang zwischen Fremd- und Selbsturteil. Ängstliche Kinder wählten höhere Schmerzscores im Vergleich zu weniger ängstlichen Kindern. Kognitive Fähigkeiten können während des Schmerzerlebens verringert sein, sodass die Erfassung von möglichen/potenziellen und realen Schmerzen möglicherweise zu unterschiedlichen Ergebnissen führte.

Wenn auf Selbsturteile nicht zurückgegriffen werden kann oder diese nicht valide erscheinen, sind Einschätzungen über Eltern bzw. unmittelbare Bezugspersonen sowie Beobachtungen der Person im Umfeld von zentraler Bedeutung.

### 5.3.4. Fremdurteil – Fragebögen

Schmerz ist universell und bei Menschen mit Intelligenzminderung – unabhängig vom Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung – beobachtbar. Jedoch kann der Schmerzausdruck bei Menschen mit schwerstmehrfacher Behinderung unvollständig oder verändert sein, was die Identifikation und Interpretation deutlich erschwert. Ein verringerter fazialer Schmerzausdruck impliziert nicht, dass die Betroffenen insensitiv gegenüber Schmerzen sind und keinen oder einen verringerten Schmerz erfahren. Während Kinder mit leichter bis mittelgradiger Intelligenzminderung vermehrt auf sprachliche Ausdrucks- und Mitteilungsmöglichkeiten zurückgreifen sowie soziale Unterstützung einholen, können mit zunehmendem Schweregrad der Intelligenzminderung insbesondere Verhaltens- und emotionale Veränderungen beobachtet werden (Fanurik et al. 1999a, Zabalia et al. 2006).

Van der Putten et al. (2011) fanden beispielsweise für Kinder und Erwachsene mit schwerstmehrfacher Behinderung im natürlichen Setting unterschiedliche Symptome die auf Schmerzen zurückgeführt wurden. So zeigten Erwachsene anhand der Pain-Behavior-Checklist (Peters 2007) deutlich häufiger angespannte bzw. verkrampfte Gesichtszüge, eine tiefere Nasen-Lippenfurchen, Jammern, Wimmern und Stöhnen, während bei Kindern durch-/eindringende Geräusche von Ruhelosigkeit beobachtet wurden. Das Zusammenkneifen der Augen stellte dagegen kein zuverlässiges Indiz für Schmerzen dar (vgl. auch Duivenvoorden et al. 2006).

Mittlerweile existieren einige, mehr oder minder gut untersuchte Fremdbeurteilungsinstrumente zur Schmerzerfassung von Menschen mit Intelligenzminderung. Bislang befinden sich diese Instrumente jedoch alle noch in der Erprobung und liegen zum Teil noch nicht in deutscher Übersetzung vor.

Bisher am besten untersucht sind die *Schmerzcheckliste für nicht-kommunizierende Kinder* (Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R, McGrath et al. 1998), die der Erfassung krankheitsbedingter Schmerzen bei Kindern dient, sowie das *Paediatric Pain Profile* (Hunt et al. 2004). Für den Erwachsenenbereich empfiehlt sich die Non-Communicating Adults Pain Checklist, NCAPC, Lotan et al. 2010).

Die NCCPC-R umfasst 30 Items auf sieben Subskalen zu den Bereichen

1. Stimmliche Äußerungen,
2. Essen/Schlafen,
3. Sozial/Persönlichkeit,
4. Gesichtsausdruck,
5. Körper/Körperpartien,
6. Aktivität und
7. Physiologische Aspekte.

Die Schmerzdokumentation sollte mindestens über einen Zeitraum von zwei Stunden erfolgen, wobei jedes Item auf einer Skala von 0 = „nicht vorhanden“ bis 4 = „sehr oft“ sowie einer Zusatzkategorie „nicht beurteilbar“ eingeschätzt werden kann. Die Erwachsenenfassung umfasst identische Subskalen, mit

insgesamt weniger Items. Beide Instrumente weisen eine gute psychometrische Qualität auf (Breau et al. 2002). Die NCCPC-R liegt mittlerweile in deutscher Übersetzung vor und wurde am Kinderspital Zürich evaluiert (vgl. Kleinknecht 2007).

Die Item Gesichtsaktivität, vokale Äußerungen und physiologische Parameter korrelierte mit Einschätzungen durch Pflegefachkräfte anhand der VAS, Items zu Ess- und Schlafverhalten, Körperbewegung, sozial-emotionalem Verhalten und Aktivität hingegen nicht. Sensitivität und Spezifität des Instrumentes sind zufriedenstellend (Breau et al. 2002).

Bei dem PPP (Paediatric Pain Profile, Institute of Child Health, University College) handelt es sich um ein 20 Items umfassendes Instrument für Kinder/Jugendliche im Alter von 1 bis 18 Jahren mit schweren neurologischen Einschränkungen. Anhand einer 4 Punkte-Skala kann die Auftretenshäufigkeit und -dauer des Schmerzes eingeschätzt werden (kostenlose Bestellung unter [www.pppprofile.org.uk](http://www.pppprofile.org.uk)). Mit Schmerz hoch korrelierte Items fanden sich für Gesichtsaktivität, Weinen und motorischer Unruhe, Agitiertheit, Stimmung und Distress. Die psychometrische Qualität ist gut, wenn die Einschätzung durch Personen vorgenommen wird, die das Kind gut kennen. Es weist eine hohe Sensitivität und Spezifität auf (Hunt et al. 2004, 2007). Die Praktikabilität wurde hingegen als zeitintensiv beurteilt (Hunt et al. 2012).

Weitere Instrumente sind:

- Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities (CPS-NAID, Burkitt et al., 2009)
- Pain and Discomfort Scale (PADS, Bodfish et al. 2001)
- Pain Indicator for Communicatively Impaired Children (PICIC, Stallard et al. 2002)

Für die Einschätzung postoperativer Schmerzen gibt es:

- Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) und FLACC-revised (Malviya et al. 2006, Voepel-Lewis et al. 2002, 2008)
- Non-communication Childrens Pain Checklist-Postoperative Version (PCCPC-PV, Breau et al. 2002)
- Parents Postoperative Pain Measure (PPPM, Finley et al. 2003)
- Nursing Assessment of Pain Intensity (NAPI, Schade et al. 1996)

Posttraumatische Symptome nach Schmerzexposition können mit denselben Instrumenten erfasst werden, wie vergleichbare Symptome nach anderen Belastungserlebnissen auch. Bei Menschen mit IM sind die Möglichkeiten des Self-reports oft gering, weshalb sich die Diagnostik vornehmlich auf die Befragung der Bezugspersonen stützt. Eltern tendierten hier eher zu einer Überschätzung des Schmerzes (Voepel-Lewis et al. 2005). Praktische Erfahrungen liegen zum Einsatz des semistrukturierten Elterninterviews zu posttraumatischen Belastungsstörungen bei Säuglingen und Kleinkindern (PTSD-SSI, Irblich und Hepton 2006) vor. Dabei ist insbesondere auf dissoziative Symptome, Übererregung und Vermeidungsverhalten zu achten.

### **5.3.5. Schmerzmanagement**

Dieses umfasst die multimodale Behandlung des zugrundeliegenden Schmerzes (in Abhängigkeit der Schmerzsymptomatik, siehe AWMF, S3-Leitlinien Nr. 041/001, 2009; Reduzierung des Schmerzes u.a. durch medikamentöse Behandlung, physiotherapeutische und pflegerische Hilfen z.B. Lagerung, Haltung, [Wund-]Versorgung; siehe u.a. Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege; DNQP, 2011) sowie psychoedukative Maßnahmen für das unmittelbar betreuende Umfeld (u.a. Schmerzmodell, Wahrnehmung von Schmerzäußerungen sowie Handlungsoptionen des Umfeldes).

Gezielte Trainings zur Schmerzwahrnehmung und -erkennung, Schmerzverarbeitung und Schmerzmitteilung (u.a. Art des Schmerzes, Lokalisation, Intensität) haben sich insbesondere bei Menschen mit leichter bis mittelgradiger Intelligenzminderung bewährt (Defrin 2004, Dodd und Bruncker 1999). Maßnahmen zur Förderung der Lebensqualität (u.a. Förderung der Mitteilungs- und Verständigungsmöglichkeiten, s. Kap. 5.5, „Unterstützte Kommunikation“; Phasen von Entspannung und wohlthuenden Aktivitäten) sind für Menschen mit schwerstmehrfacher Behinderung von grundlegender Bedeutung.

Ergeben sich Hinweise auf das Vorliegen einer stressinduzierten psychischen Störung im

Zusammenhang mit einem pädiatrischen Eingriff, erweisen sich, wie auch bei nichtbehinderten Kindern stützende psychosoziale Interventionen möglichst bereits im Krankenhaus als günstig für den weiteren Behandlungsverlauf und verringern die Gefahr nachfolgender posttraumatischer Störungen (Zehner et al. 2010). Der Psychoedukation (Zehnder 2012) kommt dabei ein wichtiger Stellenwert zu, wobei diese sich auf jeden Fall an die wichtigsten Bezugspersonen und – soweit wie möglich – auch an die betroffenen Personen mit IM richten können. Persistieren traumabezogene Symptome, kann eine traumafokussierte Behandlung (s. Kap. 5.1.10, Posttraumatische Belastungsstörungen) erwogen werden, wenn die Person körperlich und psychosozial wieder stabilisiert ist.

## Literatur

- Autorengruppe Bildungsbericht (2012) Bildung in Deutschland. Via:  
[www.bildungsbericht.de/daten2012/wichtige\\_ergebnisse\\_presse2012](http://www.bildungsbericht.de/daten2012/wichtige_ergebnisse_presse2012)
- Bai J, Hsu L, Tang Y, van Dijk M. (2012) Validation of the COMFORT Behavior scale and the FLACC scale for pain assessment in Chinese children after cardiac surgery. *Pain Manag Nurs.* 2012 Mar;13(1): 18–26. Epub 2011 Feb 24
- Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJA, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M (2013) Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 34: 2399–2406
- Bringuier S, Picot MC, Dadure C, Rochette A, Raux O, Boulhais M, Capdevila X (2009) A prospective comparison of post-surgical behavioral pain scales in preschoolers highlighting the risk of false evaluations. *Pain.* 2009 Sep. 145(1–2): 60–8. Epub 2009 Jul 3
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Colver AF (2007) Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet.* 369: 2171–2178
- Ebinger F & Lohse-Busch H (2011) Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung. In: Ebinger F (Hrsg.) *Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen. Ursachen, Diagnostik und Therapie* (S. 272–280). Stuttgart: Thieme
- Fanurik D, Koh JL, Harrison RD, Conrad TM, Tomerlin C(1998). Pain assessment in children with cognitive impairment. An exploration of self-report skills. *Clin Nurs Res.* 7: 103–119.
- Hechler T, Denecke H, Hünseler C, Schroeder S, Zernikow B (2009) Messen und Erfassen von Schmerz. In: Zernikow B (Hrsg.) *Schmerztherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Springer, Heidelberg. S. 75–130
- Hunt, Katie A. Franck, Linda S (2011) Special needs require special attention: A pilot project implementing the paediatric pain profile for children with profound neurological impairment in an in-patient setting following surgery. *Journal of Child Health Care*, Vol 15(3): pp. 210–220
- Institute of Child Health/University College, London and the Royal College of Nursing Institute. Paediatric Pain Profile. 2003. <http://www.ppprofile.org.uk>.
- Irblich D & Hepton Y (2006) Posttraumatische Belastungsstörung – Semistrukturiertes Interview und Beobachtungsbogen für Säuglinge und Kleinkinder. Unveröffentlichtes Interview. Bezugsquelle: D.Irblich@t-online.de
- Kassam-Adams N, Garcia-Espana JF, Fein JA & Winston FK (2005) Heart rate and posttraumatic stress in injured children. *Archives of General Psychiatry.* 62: 335–340
- Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer M & Rourke MT (2006) An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology.*, 31: 343–355
- Klauß T (2012) Weshalb gibt es immer mehr Sonderschülerinnen- und schüler im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung? *Teilhabe* 4/2012: 161–8
- Landolt MA (2012) Traumatherapie im Kontext der Pädiatrie. In: Landolt MA & Hensel T (Hrsg.) *Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen* (2. aktualisierte und erweiterte Auflage)). Göttingen: Hogrefe. S. 441–453
- Manworren RC, Hynan LS (2003) Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale. *Pediatr Nurs.* 2003 Mar-Apr;29(2): 140–6
- Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S (1997)The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative

- pain in young children. *Pediatr Nurs.* 1997 May-Jun;23(3): 293–7
- Malviya S, Voepel-Lewis T, Trait AR, Merkel S, Lauer A, Munro H & Farley F (2001) Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Paediatric Anaesthesia.* 11: 453–458
- Meiser-Stedman R, Smith P, Glucksman E, Yule W & Dalgleish T (2008) The posttraumatic stress disorder diagnosis in preschool- and elementary school-age children exposed to motor vehicle accidents. *American Journal of Psychiatry.* 165: 1326–1337
- Messerer B, Meschik J, Gutmann A, Vittinghoff M, Sandner-Kiesling A (2011) Postoperative pain assessment in special patient groups: part II. Children with cognitive impairment. *Schmerz.*25(3): 256–65
- National Child Traumatic Stress Network, The (o.J.) Medical events and traumatic stress in children and families. [www.nctsn.org/sites-default/files/assets.pdfs/MedicalTraumaticStress.pdf](http://www.nctsn.org/sites-default/files/assets.pdfs/MedicalTraumaticStress.pdf) (Zugriff am 2.01.2013)
- Nilsson S, Finnström B, Kokinsky E (2008) The FLACC behavioral scale for procedural pain assessment in children aged 5–16 years. *Paediatr Anaesth.* 2008 Aug; 18(8): 767–74
- Stallard P, Williams L, Lenton S & Velleman R (2001) Pain in cognitively impaired, non-communicating children. *Archives of Disease in Childhood.* 85: 460–462
- Stoddard FJ, Saxe G, Ronfeldt H, Drake JE, Burns J, Edgren C, Sheridan R. (2006) Acute stress symptoms in young children with burns. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.* 45: 87–93
- Taddio A, Hogan ME, Moyer P, Girgis A, Gerges S, Wang L, Ipp M. (2011) Evaluation of the reliability, validity and practicality of 3 measures of acute pain in infants undergoing immunization injections. *Vaccine.* 2011 Feb 4;29(7):1390–4. Epub 2010 Dec 30
- Voepel-Lewis T, Zanolini J, Dammeyer JA, Merkel S (2010) Reliability and validity of the face, legs, activity, cry, consolability behavioral tool in assessing acute pain in critically ill patients. *Am J Crit Care.* 2010 Jan;19(1): 55–61; quiz 62
- Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR, Merkel S, Foster R, Krane EJ, Davis PJ (2008) A comparison of the clinical utility of pain assessment tools for children with cognitive impairment. *Anesth Analg.* 2008 Jan;106(1):72–8, table of contents
- Valkenburg AJ, van der Kreeft SM, de Leeuw TG, Stolker RJ, Tibboel D & van Dijk M (2012) Pain management in intellectually disabled children: A survey of perceptions and current practices among Dutch anesthesiologists. *Pediatric Anesthesia.* 22: 682–689
- Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR. (2005) Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Manag Nurs.* 2005 Dec; 6(4): 168–74
- Willis, Martha HW, Merkel SI, Voepel-Lewis T, Malviya S (2003) Pediatric nursing. Behavioral Pain Assessment Scale: a comparison with the child's self-report. Band 29. Heft 3. S. 195–198).
- Zabalía M, Duchaux C(2006) Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle.* Vol 17, pp. 53–64
- Zehnder D (2012) Notfallpsychologische Interventionen. In: Landolt MA & Hensel T (Hrsg.) Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen (2. aktualisierte und erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe. S. 343–368
- Zehnder D, Meuli M & Landolt MA (2010) Effectiveness of a single-session early psychological intervention for children after road traffic accidents: a randomized controlled trial. *Child & Adolescent Psychiatry & Mental Health.* 4: 7

## 5.4. Substanzmissbrauch

### 5.4.1. Epidemiologie

Aktuelle repräsentative Untersuchungen aus Deutschland liegen weder zum Alkoholkonsum von intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen noch von Erwachsenen vor. Theunissen und Schubert (2005) untersuchten 2.560 Bewohner von betreuten Einrichtungen. Davon gaben 3,7% an täglich, 4,4% mehrmals die Woche und 10,9% gelegentlich Alkohol zu trinken. Illegale Drogen spielten keine Rolle. Im Mittel aller Studien, die in Großbritannien und den USA durchgeführt wurden, liegt die Prävalenz des Substanzmissbrauchs durch Menschen mit Intelligenzminderung zwischen 0,5 und 2,0%, während sie in der

Normalbevölkerung 5–8% beträgt (Baretti und Paschos 2006, Slayter 2010). Die mit Abstand am häufigsten konsumierte Substanz ist Alkohol.

### 5.4.2. Risikofaktoren

Die Entwicklung von geistig beeinträchtigten Kindern verläuft deutlich verzögert und ist häufig mit unterschiedlichen Störungen insbesondere in der Entwicklung von sozialen Beziehungen assoziiert. Dazu gehören eher unbestimmte Beziehungen, selten tiefergehende Freundschaften mit Altersgenossen, fehlende Autonomie, mangelnde Verantwortung, Abhängigkeit und Suggestibilität, kognitiver Stress bei Umgebungsveränderungen und Mangel an sozialer Akzeptanz und Unterstützung, welche wiederum die persönliche Entwicklung negativ beeinflussen können. Besondere psychosoziale Belastungsfaktoren in der Suchtentwicklung, wie mangelnde Kompensationsmöglichkeiten aufgrund intellektueller und emotionaler Beeinträchtigung oder fehlende Selbstentwicklung, beschreibt auch Schinner (2000). Menschen mit primären psychischen Störungen einschließlich Intelligenzminderung können zum Suchtmittelmissbrauch neigen, um psychosozialen Problemen zu entkommen (Taggart et al. 2006).

In den wenigen Studien über Risikofaktoren für Substanzmissbrauch unter Intelligenzgeminderten gelten jedoch männliches Geschlecht, junges Alter und eher eine leichte Intelligenzminderung als Risikofaktoren (Didden et al. 2009). Ferner konnten bestimmte problematische Verhaltensweisen wie

- aggressives Verhalten,
- Schwierigkeiten,
- Beziehungen aufrechtzuhalten,
- Stimmungsschwankungen und
- sexuelle Ausnutzung

als Risikofaktoren identifiziert werden (Taggart et al. 2007).

Untersuchungen bezüglich des Zusammenhangs zwischen Alkohol- und Zigarettenkonsum unter nicht intelligenzgeminderten Personen haben ergeben, dass Menschen, die Alkohol trinken ebenfalls häufig rauchen und umgekehrt. Darüber hinaus wird ein quantitativer Zusammenhang beschrieben: Je mehr Alkohol konsumiert wird, umso mehr Zigaretten werden geraucht (Drobes 2002). Regelmäßiger Tabakkonsum kann dementsprechend als ein den Alkoholkonsum förderndes Merkmal bewertet werden. Eine leichte Intelligenzminderung ist für den Zigarettenkonsum eher ein Risiko- als ein Schutzfaktor (Hymowitz et al. 1997).

Emerson und Turnball (2005) untersuchten den Alkohol- und Zigarettenkonsum unter 95 intelligenzgeminderten Jugendlichen im Vergleich zu 4.069 nicht intelligenzgeminderten Jugendlichen: Sie fanden keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden untersuchten Gruppen, konnten hinsichtlich der Lebenszeitprävalenz des Alkohol- und Zigarettenkonsums sowie des regelmäßigen Konsums von mehr als sieben Zigaretten pro Tag keinen Unterschied feststellen.

Ein hoher Tabakkonsum unter Intelligenzgeminderten erhöht ebenso wie unter nicht Intelligenzgeminderten das Risiko für tabakassoziierte Folgeerkrankungen wie Arteriosklerose, Herz-Kreislaufkrankungen oder Hypertonie.

Die Wohnsituation Intelligenzgeminderter scheint keinen Einfluss auf das Trinkverhalten zu haben. DiNitto und Krishef (1983) verglichen den Alkoholmissbrauch bei geistig Behinderten, die jeweils in Gruppeneinrichtungen bzw. in Familien lebten und fanden keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Alkoholkonsums in Abhängigkeit von den Lebensumständen. Ebenso konnte Edgerton (1986) in einer umfangreichen Untersuchungsreihe keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Alkoholkonsums und -missbrauchs in Abhängigkeit von der Wohnsituation feststellen.

Ein wichtiger und bisher in der Literatur wenig beachteter Aspekt ist die Obdachlosigkeit von Menschen mit Intelligenzminderung. Nach Oakes und Davis (2008) lassen sich unter Obdachlosen signifikant häufiger Menschen mit einer Intelligenzminderung finden.

Sozioökonomische Faktoren wie Arbeitslosigkeit und Armut konnten unter nicht intelligenzgeminderten Personen als Risikofaktoren für den Alkoholmissbrauch identifiziert werden.

### 5.4.3. Therapeutische Ansätze

Die Interventionen unterscheiden sich im Wesentlichen nicht von allgemein gültigen Behandlungsprinzipien, wie sie bei nicht Intelligenzgeminderten zum Einsatz kommen, da Missbrauchs- und Abhängigkeitsproblematiken fast ausschließlich bei leicht geistig behinderten Menschen auftreten (Degenhardt 2000, Batra und Bilke-Hentsch 2012). Dabei sollte die Prävention aber immer Vorrang vor der Therapie haben. Als präventive Frühintervention nach behandlungsbedürftigen Alkoholintoxikationen hat sich das HALT-Projekt bewährt, das nach der bundesweiten Modellphase am effektivsten war, sobald ein Jugendpsychiater bei Intoxikierten direkt nach der Akutbehandlung auf der Basis einer adäquaten Diagnostik intervenieren konnte (Reis et al. 2009).

Wichtig ist das Wissen um den Drogenkonsum, d. h. auch die Kontexte, in denen er stattfindet, um dann niedrigschwellige multiprofessionelle Hilfsangebote im Sinne einer indizierten Prävention rechtzeitig anbieten zu können. Häufig geht es bei Menschen mit Intelligenzminderung vordergründig um soziale Unterstützung in problematischen Lebenslagen. Eltern, Betreuer, Lehrer und Freunde sollten, soweit wie möglich und erwünscht in alle psychoedukativen, integrierenden, strukturierenden und fördernden Maßnahmen einbezogen werden. Die regionalen Suchthilfenetzwerke sind eine gute Basis für ambulante Hilfen. Nur in Ausnahmefällen werden eine qualifizierte stationäre Entzugsbehandlung und eine stationäre rehabilitative Nachbehandlung erforderlich sein. Voraussetzungen für eine erfolgreiche Therapie in diesem Bereich sind

- eine tragfähige Beziehung auf der Basis gegenseitigen Verständnisses,
- Flexibilität,
- Geduld und
- das Prinzip der Freiwilligkeit.

### Literatur

- Barrett N, Paschos D (2006) Alcohol-related problems in adolescents and adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 19: 481–485
- Batra A, Bilke-Hentsch O (Hrsg.) (2012) *Praxisbuch Sucht*. Thieme: Stuttgart
- Degenhardt L (2000) Intervention for people with alcohol use disorder and an intellectual disability: A literature review. *J of Intellectual and Mental Disability* 25: 135–146
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie u. a. (Hrsg.) (2007) *Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter*. 3. überarbeitete Auflage. Deutscher Ärzte Verlag
- Didden R, Embregts P, van der Toorn M, Laarhoven N (2009) Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities* 30: 927–932
- DiNitto D, Krishef C (1983) Drinking patterns of mentally retarded persons. *Alcohol Health and Research World* 8, 40–42
- Drobes D (2002) Cue reactivity in alcohol and tobacco dependence. *Alcohol Clin Exp Res* 26: 1928–1929
- Edgerton RB (1986) Alcohol and Drug Use by Mentally Retarded Adults. *Am J Ment Deficiency* 90, 602–609
- Emerson E, Turnball L (2005) Self-reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 9, 58–69
- Hymowitz N, Jaffe FE, Gupta A, Feuerman M (1997) Cigarette smoking among patients with mental retardation and mental illness. *Psychiatric Services* 48: 100–102
- Oakes P, Davies RC (2008) Intellectual disability in homeless adults: a prevalence study. *J Intellect Disabil* 12, 325–334
- Reis O, Pape M, Häbler F (2009) Ergebnisse eines Projektes zur kombinierten Prävention jugendlichen Rauschtrinkens. *Sucht* 55: 347–356

- Schepker R, Fegert JM, Häßler F (2012) Schädlicher Gebrauch und Abhängigkeit, in JM Fegert, C Eggers, F Resch (Hrsg.) Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters. Berlin Heidelberg: Springer. S. 411–435
- Schinner P (2000) Beratung alkoholgefährdeter Menschen mit geistiger Behinderung. In: Seminar „Sucht in der Wohnstätte – Alkoholismus bei Menschen mit geistiger Behinderung“
- Slyter EM (2010) Demographic and clinical characteristics of people with intellectual disabilities with and without substance abuse disorders in a medicaid population. *Intellect Dev Dis* 48: 417–431
- Taggart L, McLaughlin D, Quinn B, Milligan V (2006) An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 50: 588–597
- Taggart L, McLaughlin D, Quinn B, McFarlane C (2007) Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health Soc Care Community* 15: 360–368
- Theunissen G, Schubert M (2006) Alkoholismus und Intelligenzminderung. In: Hennische K (Hrsg.) Psychologie und Intelligenzminderung. Berlin: Materialien der DGSG Band 12

## 5.5. Unterstützte Kommunikation

Die Förderung lautsprachlich nicht bzw. nur eingeschränkt sprechender Kinder u.a. mit Kommunikationshilfen aus dem Bereich der unterstützten Kommunikation stellt einen bedeutsamen Ansatz der heilpädagogischen (und vermehrt auch der logopädischen) Arbeit dar.

Bei der unterstützten Kommunikation (UK, aus dem engl. von *Augmentative and Alternative Communication*, AAC) handelt es sich um pädagogische und therapeutische Hilfen und Maßnahmen zur Erweiterung und Ergänzung der kommunikativen Fähigkeiten von Menschen mit eingeschränkter bzw. noch nicht oder nicht mehr vorhandener Lautsprachkompetenz. Der Personenkreis der Nutzer ist sehr heterogen. Eine Gemeinsamkeit besteht darin, dass die natürlichen Ausdrucksformen (vorübergehend, länger andauernd oder dauerhaft) nicht für eine befriedigende Kommunikation der Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen ausreichen. Übergeordnetes Ziel der UK ist die Teilhabe und Partizipation der Person am gesellschaftlichen Leben.

Zu den alternativen bzw. ergänzenden Kommunikationsformen aus dem Bereich der UK zählen **körpereigene** und **externe** Mitteilungsmöglichkeiten. **Körpereigene Kommunikationsformen** bezeichnen alle mit Hilfe des eigenen Körpers verfügbaren Mittel zur Verständigung (u.a. Stimme, Laute, Blickverhalten, einzelne Gebärden, Mimik, Gestik, Körper- und Zeigebewegungen). Zudem werden basale Körperfunktionen wie der Atemrhythmus, Herzschlag, Muskeltonus sowie die Körpertemperatur und Körperhaltung als körpereigene Ausdrucksmittel verstanden (Kristen 2005; Wilken 2006). **Externe Kommunikationsformen** lassen sich in zwei Untergruppen, die *nichtelektronischen* und die *elektronischen* Hilfsmittel, aufteilen. Zu den *nichtelektronischen Hilfsmitteln* zählen

- konkrete Gegenstände,
- Miniaturobjekte,
- Materialien mit unterschiedlicher Oberflächenbeschaffenheit,
- Fotos,
- Symbole,
- Piktogramme,
- Buchstaben (die in Form von Kommunikationstafeln oder -mappen zur Anwendung kommen können) sowie
- Gebärden.

UK-Mittel werden nicht, wie die Laut- und Gebärdensprachen, von den Personen selbst entwickelt,

*„sondern von Eltern, Lehrern oder Betreuern, ‚von außen‘ an die Personen herangetragen und entsprechend den sprachlichen, kognitiven und motorischen Fähigkeiten angebahnt und eingesetzt“* (Nußbeck 2012).

Zu den am häufigsten, angewandten Gebärden für den Frühförder- und Vorschulbereich, insbesondere für Kinder mit Trisomie 21, zählt die von Etta Wilken (2002) entwickelte *Gebärden-unterstützte Kommunikation*

(GUK). Aber auch Makatongebärden sowie die Gebärdensammlung „Schau doch meine Hände an“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, 2012), welche Ausgangspunkt für die Entwicklung der GUK war, finden in der UK für Menschen mit Intelligenzminderung Anwendung. Komplexe Zeichensysteme (z.B. Bliss) oder die Deutsche Gebärdensprache (DGS) für Gehörlose oder hörbeeinträchtigte Menschen, sind hingegen wenig geeignet für Menschen mit Intelligenzminderung.

Zu den nicht-elektronischen Kommunikationsformen zählt auch das *Picture Exchange Communication System* (PECS, Frost und Bondy 2002). Hierbei handelt es sich um ein Programm, das für Menschen mit Intelligenzminderung und anderen kommunikativen Beeinträchtigungen (Autismus) entwickelt wurde (Kühn und Schneider 2009). Das PECS besteht aus *sechs Stufen*, die von der einfachen Übergabe einer Bildkarte zur Kommunikationsanbahnung bis hin zu der Kombination komplexer Sätze mit Bildkarten reichen. Das PECS zeichnet sich u.a. durch seine einfache Anwendbarkeit, Ausbaufähigkeit, die grundlegende Ausrichtung auf die Motivation der Person und einen hohen Strukturierungsgrad bei der Anbahnung der Kommunikation aus.

Die *elektronischen Hilfsmittel* unterteilen sich in einfache und komplexe Geräte mit und ohne (natürliche, aufgesprochene versus synthetischer) Sprachausgabe. Zu den einfachen Kommunikationshilfen zählen Umweltkontrollgeräte, die zur Auslösung von technischen Geräten, adaptierten Materialien oder Spielzeug (z.B. Musikrekorder, Küchenmixer, Lichtschalter, Vibrationsmatte, Stofftier) genutzt werden sowie einzelne oder mehrere Tasten mit Sprachaufzeichnung. Zu den einfachsten Formen dieser Mitteilungsgeräte gehört der Big Mack (Kristen, 2005). Das Abspielen der Mitteilung erfolgt nach Betätigung der Oberfläche. Auf der Tastatur kann ein Bildsymbol oder auch taktiles Material zum Ertasten angebracht werden. Einfache Kommunikationshilfen eignen sich für eine frühe Anbahnung von Kommunikation und insbesondere für Menschen mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung, um das Verständnis z.B. von Ursache-Wirkungszusammenhängen zu fördern. Obwohl es sich um sehr basale Kommunikationshilfen handelt, können diese für vielfältige Aspekte und in unterschiedlichen Situationen eingesetzt werden, um Teilnahme und Umweltkontrolle zu stärken.

Zu den komplexen Kommunikationshilfen zählen symbolorientierte (Talker) sowie schriftorientierte Geräte (z.B. Computer). Ein wesentlicher Unterschied zu den einfachen Sprachausgabegeräten besteht in der größeren Anzahl an Symbolen und somit der Differenziertheit der Aussagen, die abgerufen werden können. Symbolorientierte Geräte unterteilen sich in Talker mit statischer und dynamischer Bedienungsfläche. Zu den statischen Geräten zählt beispielsweise der GoTalk mit 4, 9, 20, 32 belegbaren Symbolfeldern pro Ebene.

Komplexe elektronische Kommunikationshilfen zeichnen sich durch eine dynamische Oberfläche (Touchscreen) aus und ermöglichen dem Benutzer auf verschiedenen Ebenen, synthetische und/oder natürliche (vom Umfeld zuvor aufgenommene Texte) Fragen oder Aussagen zu tätigen. Die Bedienung der Kommunikationshilfe erfolgt durch die direkte Berührung der Oberfläche oder durch die Verwendung anderer Ansteuerungshilfen wie Headpointer, Saug-Blasschalter, Licht- oder Näherungssensor. Durch die umfangreichen Einstellungsmöglichkeiten im Hinblick auf Größe, Farbe, Bildschirmauflösung, Sprachausgabe, Geschwindigkeit des automatischen Scannings, Anzahl der verwendeten Symbole und ihrer Zusammenstellung ist ein hoher Grad an Individualisierung möglich.

**Vor- und Nachteile:** Für jede Kommunikationsform ergeben sich Vor- und Nachteile, die innerhalb einer vorherigen, ausführlichen Diagnostik abgewogen werden müssen. Ein wesentlicher Vorteil der körpereigenen Kommunikationsformen besteht im Gegensatz zu den externen Kommunikationshilfen in ihrer Ortsunabhängigkeit und der damit verbundenen, ständigen und schnellen Verfügbarkeit. Gebärden setzen aber eine gute motorische Koordinations-, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisfähigkeit sowie die unmittelbare Anwesenheit eines Gegenübers voraus. Problematisch wird es insbesondere dann, wenn in verschiedenen Betreuungsbereichen unterschiedliche Gebärden gebräuchlich sind. Zudem sind Gebärden auf einen damit vertrauten Personenkreis beschränkt, da sich nur wenige hiervon für Außenstehende direkt erschließen.

Die Verwendung von Bild- und Symbolkarten (sowie elektronischen Kommunikationshilfen) setzt die visuelle Diskriminierungsfähigkeit zwischen einzelnen Abbildungen voraus. Zudem muss das Kind feinmotorisch zum Aufgreifen der Karte oder zum Zeigen darauf in der Lage sein. Vorteile von Bildsymbolen bestehen in ihrer zeitlichen Präsenz und ihrer Kombinationsmöglichkeit mit Laut- und

Schriftsprache, sodass sie selbst bei ikonisch nur schwer darstellbaren Symbolen für Außenstehende verständlich sind. Durch die Variation von Größe und Art der Abbildungen können sie ebenso wie komplexe, elektronische Kommunikationshilfen auf die visuellen und motorischen Fähigkeiten abgestimmt werden. Nachteile stellen ein erhöhter Materialverschleiß sowie die nicht ständige Verfügbarkeit, z.B. wenn die Kommunikationshilfe vergessen wurde, dar. Für elektronische Kommunikationshilfen ergeben sich als weitere Probleme noch die stärkere Anfälligkeit für technische Störungen, die Notwendigkeit der Stromversorgung (bzw. des Akku-Aufladens), ein höheres Gewicht und die zum Teil unhandliche Größe der Geräte.

Vorteile von einfachen sowie komplexen Geräten mit Sprachausgabe bestehen darin, dass die Mitteilungen auch ohne Einführung in das Kommunikationssystem verständlich sind. Wie Gebärden setzen auch komplexe, elektronische Kommunikationshilfen ein gutes motorisches Gedächtnis voraus. Je komplexer die Kommunikationsinhalte, umso höher das notwendige Abstraktionsniveau.

**UK-Diagnostik:** Die Auswahl geeigneter Kommunikationsmittel setzt eine ausführliche Diagnostik voraus. Diese beinhaltet grundlegend die unter Abschnitt 3.3 dargestellte Erfassung des aktuellen Entwicklungsstandes im Hinblick auf kognitive, kommunikative bzw. sprachliche, motorische, sensorische, sozial-emotionale Fähigkeiten und Kompetenzen sowie motivationale Aspekte zur Kommunikation und eine detaillierte Person-Umfeldanalyse.

- Anamnestische Daten,
- spontane Sprachproben,
- die Exploration des kindlichen Spiels,
- standardisierte Testergebnisse sowie
- medizinische Untersuchungen zur Abklärung u.a. des Hör- und Sehvermögens,

bieten wichtige Informationen für die Auswahl geeigneter Kommunikationsformen. Spezifische auf die UK ausgerichtete Verfahren ermöglichen darüber hinaus eine systematische Erfassung der oben genannten Aspekte, die innerhalb des diagnostischen Prozesses zur UK von essenzieller Bedeutung sind.

Für den deutschen Sprachraum existiert bislang erst ein Verfahren, mit dem diverse UK-relevante Informationen über unterschiedliche Bereiche gebündelt gewonnen werden können. Hierbei handelt es sich um den „Diagnosebogen zur Unterstützten Kommunikation“ von Boenisch und Sachse (2007). Dieser umfasst sieben Entwicklungs- und Interaktionsbereiche, die mit Hilfe eines vollstrukturierten Interviews mit den Bezugspersonen des Kindes (Eltern sowie weitere wichtige Angehörige, Erzieher/Lehrer, Therapeuten etc.) erfragt werden. Mittels der Ergebnisse kann eine erste Auswahl über die derzeit geeignete Kommunikationsform getroffen werden. Zusätzliche Informationen zur Erfassung von prä-verbale Kommunikationsfähigkeiten können mit dem „Beurteilungsschema für vorsprachliche Kommunikationsformen“ (PVCS, Kiernan und Reid 1987, dt. Sarimski und Steinhausen 2007) gewonnen werden.

Eine weitere Orientierungshilfe zur qualitativen Erfassung prä-intentionaler (ohne kommunikative Absicht) und intentionaler Kommunikationsfähigkeiten (mit kommunikativer Absicht) für schwer und schwerstbehinderte Kinder bietet die Triple-C Checkliste (Bloomberg et al. 1999). Die Checkliste wurde für Jugendliche und Erwachsene mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung entwickelt. Eine deutsche Übersetzung liegt bislang noch nicht vor.

Zur Erfassung visuell-kognitiver Fähigkeiten von Kindern, die eine standardisierte Einschätzung unter anderem über die geeignete Anzahl und Größe von Bildsymbolen (z.B. für elektronische Kommunikationshilfen) ermöglichen, kann der Test der Aided Communication Symbol Performance (TASP, Bruno 2003, dt. Übersetzung Hansen 2009) eine Orientierungshilfe bieten.

Ein standardisiertes Vorgehen zur diagnostischen Abklärung motivationaler Aspekte zur Kommunikation, der Eignung von Bildsymbolen und ihrer Unterscheidbarkeit bieten auch die Schritte 1–3 des Picture Exchange Communication System (PECS). Die Auswahl geeigneter Kommunikationsformen muss den individuellen Bedürfnissen sowie den Kompetenzen und Fähigkeiten des Kindes entsprechen, um zu Erfolgserlebnissen, einer größtmöglichen Selbstständigkeit und befriedigenden Kommunikation zu führen. Der Einbezug des unmittelbaren Umfeldes in den diagnostischen Prozess, die Beratung, Schulung und Begleitung der Bezugspersonen ist von essenzieller Bedeutung, damit Kommunikation langfristig

gelingen kann. Dieses bedeutet auch, dass der Untersucher über Kenntnisse zu den unterschiedlichen Kommunikationsformen und Möglichkeiten verfügen muss, sodass eine adäquate Auswahl und Beratung stattfinden kann. Die Bereitstellung der Kommunikationshilfen allein reicht dafür nicht aus. Es müssen Kommunikationsgelegenheiten geschaffen und die Nutzung der alternativen Kommunikationsform in unterschiedlichen Settings mit den Bezugspersonen des Kindes trainiert werden, bevor eine Überprüfung der Wirksamkeit zur UK erfolgen kann.

**UK-Wirksamkeit:** Entgegen der Annahme, dass UK die Lautsprache unterbinde, nehmen Gebärden sowie Bildsymbole, wenn sie lautsprachlich begleitet werden wie beim PECS, eine unterstützende Funktion beim Lautspracherwerb ein (Schlosser und Wendt 2008, Binger et al. 2011).

Bislang fehlt es jedoch weitgehend an wissenschaftlichen Untersuchungen zur Wirksamkeitsüberprüfung unterschiedlicher Kommunikationsformen aus dem Bereich der unterstützten Kommunikation. Bei den wenigen vorliegenden Untersuchungen handelt es sich primär um Einzelfallstudien mit mehr oder minder gutem Untersuchungsdesign. Zu den wohl bislang am umfangreichsten untersuchten Ansätzen zählt das Picture Exchange Communication System, dessen Wirksamkeit für Kinder mit Autismus nachgewiesen werden konnte (Flippin et al. 2010, Ganz et al. 2012). Ein Überblick zur evidenzbasierten Praxis unterschiedlicher Kommunikationshilfen findet sich in Nußbeck (2013).

Entgegen der spärlichen Forschungslage zur Wirksamkeit der dargestellten körpereigenen und externen Kommunikationsformen (mit Ausnahme des PECS), liegen mittlerweile zahlreiche Untersuchungen zur gestützten Kommunikation (aus dem engl. von Facilitated Communication, FC) vor. Bei der gestützten Kommunikation wird das Kind, der Jugendliche oder Erwachsene an der Hand, dem Handgelenk oder an der Schulter durch einen sogenannten „Stützer“ berührt, um die Bewegung der Hand (wegen einer angenommenen global-apraktischen Störung) zu stabilisieren und das Ansteuern eines Buchstabens auf einer Tafel oder Tastatur zu ermöglichen. Der Stützer soll der Person hierdurch eine emotionale und physische Unterstützung bieten, ohne die Bewegung selbst zu beeinflussen. FC wird heute häufig in Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung angewandt. In zahlreichen Evaluationsstudien (siehe Überblick in Nußbeck, 2000 sowie Probst 2005) konnte jedoch gezeigt werden, dass die Stützer die Aussagen der Gestützten stark beeinflussen. Daher wird vom Einsatz der Gestützten Kommunikation (FC) abgeraten.

## Literatur

- Binger C, Maguire-Marshall M & Kent-Walsh J (2011) Using aided AAC models, recasts, and contrastive targets to teach grammatical morphemes to children who use AAC. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 54(1): 160–176
- Bloomberg K, & West D (1999) *The Triple C: Checklist of Communicative Competencies. Assessment manual*. Melbourne: SCIO
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (2012) *Schau doch meine Hände an*. Berlin: BeB.  
<http://www.schau-doch-meine-haende-an.de>
- Bruno J (2003) *Test of Aided Communication Symbol Performance*. Childrens Specialized Hospital Cooperation and Myer-Johnson LLC. Salona Beach CA, USA
- Boenisch J & Sachse S (2007) *Diagnostik und Beratung in der Unterstützten Kommunikation. Theorie, Forschung, Praxis*. Karlsruhe: von Loeper Verlag
- Flippin M, Reszka S & Watson LR (2010) Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2): 178–195
- Frost LA & Bondy AS (2002) *PECS: The picture exchange communication system training manual (2 ed.)*. Newark, DE: Pyramid Educational Products
- Ganz JB, Davis JL, Lund EM, Goodwyn FD & Simpson RL (2012) Meta-analysis of PECS with individuals with ASD: Investigation of targeted versus non-targeted outcomes, participant characteristics, and implementation phase. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2): 406–418
- Hansen F (2009) *Zur Abklärung des Symbol- und Sprachverständnisses in der Unterstützten Kommunikation*. Berlin:

Rehavista

- Iacono T, Bloomberg K & West D (2005) A preliminary investigation into the internal consistency and construct validity of the Triple C. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(3): 139–145
- Iacono T, West D Bloomberg K Johnson H (2009) Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies for adults with severe and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1): 44–53
- Kiernan C & Reid B (1987) *Pre-verbal Communication Schedule (PVCS)*. Windsor: NFER-Nelson

## 5.6. Sexualität

Die menschliche Geschlechtlichkeit ist gekennzeichnet durch biologische, psychologische und soziale Wirkfaktoren aus, weist unterschiedliche Dimensionen auf und erfüllt miteinander in Wechselbeziehung stehende verschiedene Funktionen wie:

- die Lustdimension,
- die retroproduktive Dimension und
- die beziehungsorientierte Dimension (Beier 2005).

Grundsätzlich haben diese Dimensionen der Sexualität und deren geschlechts- und entwicklungsabhängige Ausprägung auch für Menschen mit Intelligenzminderung Gültigkeit. Abhängig von dem Grad der Behinderung, von komorbiden somatischen und psychischen Störungen sowie von dem aktuellen sozialen Umfeld ist die Integration von sexueller Lust und von reproduktiven Impulsen innerhalb einer auf Sicherheit, Akzeptanz, Vertrauen und Nähe bis hin zur Intimität basierenden Beziehung eine extrem schwierige Aufgabe, deren Lösung häufig subjektiv nicht zufriedenstellend gelingt und deshalb nicht selten problematische Verhaltensweisen nach sich zieht (Häßler 2013). Bei leicht bis mittelschwer geistig behinderten Menschen weichen sowohl die Sexualität als auch die damit verbundenen Grundbedürfnisse von denen normal intelligenter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener ab. Die körperlich-sexuelle Reifung ist aber in der Regel normal bis akzeleriert (überprüfbar mittels der sogenannten Tanner-Kriterien), während die psychosexuelle Entwicklung verzögert ist (Tanner 1962, Häßler 2013). Um sexuelle Besonderheiten und Abweichungen überhaupt adäquat einordnen zu können, bedarf es zuerst des Wissens um die normale sexuelle Entwicklung (Häßler et al. 2010).

### 5.6.1. Sexualverhalten bei geistig Behinderten

Neben dem bereits erwähnten Schweregrad der Behinderung hängen sexuelle Bedürfnisse und Erfahrungen geistig behinderter Menschen auch von der hormonellen Ausstattung ab, da einige genetische Syndrome (Kap. 5.6.5, Sexualtherapeutische Intervention) durch einen Hypogonadismus gekennzeichnet sind. Darüber hinaus spielt das mehr oder minder restriktive Umfeld eine große Rolle. Chamberlain et al. (1984) berichteten, dass 50% der 11–23 Jahre alten, leicht intelligenzgeminderten Mädchen und Frauen einvernehmlichen Geschlechtsverkehr hatten, während dies bei nur 9% der mittelschwer bis schwer geistig Behinderten der Fall war. In nahezu allen internationalen Untersuchungen hatten in einem unterstützenden toleranten Umfeld 40–82% der leicht bis mittelschwer geistig behinderten Menschen wiederkehrende sexuelle Koituserfahrungen mit Partnern. Bei mittelgradig bis schwer geistig behinderten Menschen lag diese Rate nur noch bei 9% (Conod und Servais 2008). Über Erfahrungen mit Petting und vor allem mit Küssen verfügten nahezu 80% (Siebelink et al. 2006). In einer Untersuchung von Pueschel und Scola (1988) bekundeten über 50% der befragten 73 Teenager mit Trisomie 21 Interesse am Geschlechtsverkehr und 40% der Jungen sowie 22% der Mädchen verfügten über Masturbationserfahrungen. In der deutschen Untersuchung von Bever (2003), in der keine speziellen Subpopulationen von Menschen mit Intelligenzminderung befragt wurden, wünschten sich nur 13% Geschlechtsverkehr, 8% eine Heirat/Verlobung und 8% hegten einen Kinderwunsch. Zwischen den Vorstellungen von Eltern, Heimleitern und Betreuern bezüglich der sexuellen Bedürfnisse von Intelligenzgeminderten und denen der Betroffenen liegen aber teils große Unterschiede, die von Unwissenheit, Tabuisierung und Ängsten um

Schwangerschaften geprägt sind.

Hinsichtlich sexueller Devianz/Paraphilie bei Menschen mit Intelligenzminderung gibt es bis dato keinen Beleg, dass diese häufiger als in der Normalbevölkerung vorkommt. Vor dem Hintergrund der durchaus vorhandenen Wahrnehmung von Geschlechtsunterschieden kommt es bei Menschen mit einer geistigen Behinderung aber auf der Ebene der Lustdimension, insbesondere bei Jungen und Männern, häufig schneller und inadäquater zu sexuellen Kontakten ohne ausreichende Prüfung der Angemessenheit der Situation, des Einvernehmens des vermeintlichen Sexualpartners und damit oft ohne eine beziehungsorientierte Dimension.

### 5.6.2. Viktimologie

Über die Opfer von sexuellen Übergriffen auf geistig Behinderte liegen nur wenige deutsche sogenannte viktimologische Untersuchungen vor. In einer aktuellen nationalen Umfrage des BMFSFJ (2013) mit 1.561 Teilnehmerinnen gaben 20–34% der Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen retrospektiv an, sexuellen Missbrauch in Kindheit und Jugend erlebt zu haben, wobei die Täter/-innen Erwachsene waren. Sie waren damit etwa zwei- bis dreimal häufiger davon betroffen als Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt (10%). Wird zusätzlich auch der Missbrauch durch andere Kinder und Jugendliche betrachtet,

*„dann hat je nach Untersuchungsgruppe jede zweite bis vierte Frau der Studie sexuelle Übergriffe in Kindheit und Jugend erlebt, allen voran gehörlose Frauen (52%), die davon auffällig häufig in Einrichtungen/Internaten/Schulen betroffen waren, gefolgt von blinden Frauen (40%), psychisch erkrankten Frauen (36%) und körper-/mehrfachbehinderten Frauen (34%). Frauen mit sogenannten geistigen Behinderungen in Einrichtungen gaben sexuellen Missbrauch in Kindheit und Jugend zu 25% an“ (Chodan et al. 2013).*

In nahezu allen Fällen waren die „Täter“ bekannt, meistens handelte es sich um Exfreunde, Freunde, Mitschüler oder Arbeitskollegen. Bezüglich der Art der erlebten sexuellen Gewalt kam es bei 24% der sexuell erfahrenen Mädchen sogar zum erzwungenen Geschlechtsverkehr.

Prävalenzen in internationalen Studien liegen zwischen 25% und 58% (Barger et al. 2009, Horner-Johnson u. Drum 2006, Powers et al. 2002) und damit 2–4-mal über den Prävalenzen sexueller Gewalt in der Allgemeinpopulation (vgl. Hickson et al. 2008). In der Studie von Sullivan und Knutson (2000) waren Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung etwa 3-mal so häufig Opfer von Misshandlungen als Kinder und Jugendliche ohne Behinderungen.

Bei institutionell untergebrachten Menschen mit Intelligenzminderung begünstigen die Wohnumstände derartige Repressionen. Weniger als 20% verfügten in der Untersuchung von Bever (2003) über ein Einzelzimmer. Von einer Intimsphäre kann also mitnichten die Rede sein.

Zemp (2002) befragte je 130 behinderte Frauen und Männer im Alter von 18–78 Jahren, die in Institutionen lebten und betreut wurden. In dieser Untersuchung gaben 64% der Frauen und 50% der Männer sexuelle Gewalterfahrungen an, eine doppelt höhere Rate im Vergleich zur Normalbevölkerung, und 26,2% der Frauen sowie 7% der Männer waren vergewaltigt worden. In 13% der Fälle erfolgten die Übergriffe durch das Pflegepersonal! Auf der anderen Seite weisen Menschen mit einer geistigen Behinderung auch viele Risikofaktoren auf, selbst zum Sexualtäter zu werden. Dazu gehören die einschlägigen Opfererfahrungen, eine hohe Impulsivität, häufig ein Mangel an (Opfer-)Empathie, eine geringe Aufklärungsrate zur Sexualität und nicht zuletzt ein geringes Angstniveau, was als Hemmmechanismus fungieren könnte (Lindsay und Lees, 2003).

Wissend um diese Probleme kommt es auf eine pädagogisch therapeutische Begleitung der Sexualität geistig behinderter Menschen an. Voraussetzung für eine emanzipatorische Sexualerziehung durch Sorgeberechtigte und/oder Betreuer ist neben fachlichem Wissen und einer vorurteilsfreien, empathischen Herangehensweise die Überprüfung eigener Einstellungen zur Sexualität.

### 5.6.3. Sexualerziehung

Die Sexualaufklärung ist sicherlich in erster Linie eine Aufgabe der Eltern und sollte dies bei entsprechenden Voraussetzungen auch bleiben. Zu diesen Voraussetzungen zählt einerseits die Bereitschaft zur Aufklärung und andererseits das notwendige Wissen. Wenn diese Basisvoraussetzungen gegeben sind, bedarf es darüber hinaus einer vertrauensvollen Beziehung zwischen dem/der Aufklärenden und dem aufzuklärenden Kind, eines angemessenen Einfühlungsvermögens und eines hinlänglichen pädagogischen Geschicks. Ergänzend zur vorrangigen elterlichen Aufklärung bzw. wenn die genannten Voraussetzungen nicht gegeben sind, müssen Institutionen wie Kindergarten, Kindertagesstätte oder Tagesmütter, Schule und Heime bzw. betreute Wohnformen diese Aufgabe übernehmen. Zahlreiche mehr oder minder zur Verfügung stehenden Materialien, die in erster Linie für nicht intelligenzgeminderte Kinder entwickelt wurden, können nicht nur unterstützend eingesetzt werden (manchmal in einem späteren Altersabschnitt), sondern garantieren durch ihre manualisierte Struktur und mediale Aufbereitung bis hin zu Videos und Demonstrations-CDs eine gewisse Wissens- bzw. Vermittlungshomogenität. So geht es im Handbuch für Erzieherinnen und Erzieher „Entdecken, schauen, fühlen“, das Bestandteil der „Kindergartenbox“ ist und 2003 von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) herausgegeben wurde, um Informationen zur psychosexuellen Entwicklung und zu Ausdrucksformen kindlicher Sexualität im Kindergartenalter.

Inhalt sind u. a. folgende Themen:

- den Körper entdecken,
- Körperkontakt und Bewegung,
- Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollen,
- Gefühle,
- Sinneserfahrungen,
- Grenzen setzen,
- Zeugung,
- Schwangerschaft,
- Geburt,
- Familie und Vertrautes sowie
- Fremdes.

Ebenfalls 2003 hat die BZgA das FORUM-Heft „Sexualaufklärung und Familienplanung“ herausgegeben.

Bei einer aktuellen Literaturrecherche fällt auf, dass zwar einerseits der Wert früher Gespräche zwischen Eltern und ihren Kindern über sexuelle Themen einhellig als wichtig angesehen wird, andererseits die Realität aber mit dieser Forderung kontrastiert (Wilson et al. 2010, Beckett et al. 2010). Sexuelle Aufklärung sollte mit dem Erfragen des entwicklungsabhängigen individuellen Wissens der Kinder beginnen, um die Kinder weder zu über- noch zu unterfordern und selbst als Gesprächspartner glaubhaft zu bleiben. Wenn die Eltern diese Aufgabe nicht im Vorschulalter übernehmen, werden die Kinder, ob sie dazu bereit sind oder auch nicht, ungefiltert ihre Informationen von Gleichaltrigen, Älteren und/oder aus den Medien beziehen. Das Vertrauen in die Eltern könnte dann soweit gestört sein, dass sie auch später, wenn es in der Adoleszenz um Schwangerschaft, Verhütung, Geschlechtskrankheiten etc. geht, den Eltern nicht zuhören bzw. deren Ratschläge als Einmischung auffassen und sich ihnen oppositionell widersetzen.

Günstige Voraussetzungen für eine effektive sexuelle Aufklärung sind (Häßler et al. 2010):

1. eine gute Vorbereitung, auch bezüglich der Überprüfung des eigenen Wissens bzw. der Reflexion eigener Einstellungen;
2. eine gute, tragfähige emotionale Beziehung;
3. günstige Gelegenheiten für ein solches Gespräch vorzubereiten oder zu nutzen;
4. von vornherein die Scheu und die Scham vor diesem Thema zu nehmen;
5. das Gespräch suchen, solange die Kinder noch jung sind – möglichst vor der Einschulung (Kindern, die bereits über mediale pornografische Erfahrungen verfügen, braucht man nichts mehr über Geschlechtsunterschiede und die Rolle der Genitalien zu erzählen);
6. die Ausstrahlung von Selbstsicherheit, Normalität und Kompetenz;

7. die Wahl einer dem Entwicklungsstand angemessenen Sprache und eines angemessenen Themas (Verhütung wäre kein Thema für Vorschulkinder);
8. Einbeziehung von Anschauungsmaterial und Nutzung anderer Ressourcen;
9. das wiederholte oder kontinuierliche Gespräch über sexuelle Themen anstelle des „big talk“ im Rahmen eines Familienrates.

Je älter das aufzuklärende Kind ist, desto mehr muss auf seine Erfahrungen, Einstellungen und Erwartungen eingegangen werden. Mit Einsetzen der Pubertät werden viele intelligenzgeminderte Mädchen von ihrer Regelblutung überrascht und überfordert. Nach Erhebungen von Conod und Servais (2008) haben 14–88% der schwer und nur 1–27% der leicht bis mittelschwer geistig behinderten Mädchen und Frauen damit Probleme. Nach diesen Autoren hängt ein adäquater hygienischer Umgang mit der Menstruation nicht nur vom Grad der geistigen Behinderung, sondern vielmehr vom Grad der oft koinzidenten motorischen Behinderung ab. Eine entsprechende Vorbereitung, Unterstützung und Anleitung der geschlechtsreifen Mädchen ist eine vordringliche Aufgabe der Sexualaufklärung. Bei persistierenden Problemen ist eine angemessene pharmakologische Kontrazeption angezeigt (s. nächstes Kap. 5.6.4)

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Sexualaufklärung ist der Schutz vor Infektionskrankheiten wie AIDS und Hepatitis B/C. Dazu gehört auch das Erlernen des richtigen Umgangs mit Kondomen, denn nach einer Studie von Mc Gillivray (1999) verfügten 87% aller untersuchten Personen mit einer geistigen Behinderung über kein ausreichendes Wissen bezüglich des adäquaten Gebrauches (warum, wann und wie) von Kondomen. Sexualaufklärung im Sinne von „best practice“ dient nicht zuletzt effektiv dem Schutz vor sexueller Gewalt. Viele diesbezügliche Studien, die über positive Effekte berichten, sprechen sich für eine Kombination aus individuenzentrierten und individuenübergreifenden Präventionsstrategien aus. Es findet sich bisher jedoch kein umfassender systemischer Ansatz; die einzelnen Studien fokussieren vielmehr jeweils auf einen einzelnen Aspekt der Missbrauchsprävention (vgl. Muccigrosso 1991, Barger et al. 2009).

**Weitere Risikofaktoren**, die es zu beachten gilt sind (Chodan et al. 2013):

- abwertende und stigmatisierende kulturelle, gesellschaftliche und familiäre Einstellungen gegenüber Behinderten
- Unterdrückung von Sexualität in Institutionen
- gestörte verbale Fähigkeiten/mangelnde Kommunikationsfähigkeit
- unangemessene soziale Fertigkeiten
- der Mangel an *Wissen* über Abwehrstrategien
- der Mangel an selbstschützenden *Fertigkeiten*.
- geringes Urteilsvermögen,
- geringe zugeschriebene Glaubwürdigkeit,
- Schwierigkeiten bei Entscheidungsprozessen,
- Probleme beim Berichten von Vorfällen (Vokabular, Gedächtnisspeicherung und -abruf),
- Mangel an Bewältigungsstrategien und Emotionsregulation,
- ein großer Wunsch nach Zuwendung,
- Forderung nach und Verstärkung für Compliance (Regelbefolgung) durch das Umfeld,
- riskante Betreuungsstrukturen in Familien und institutionelle Risiken, wie z.B. Isolation oder ein fehlendes oder zu komplexes Beschwerdemanagement
- mangelnde Aufdeckung des Missbrauchs

Um das Risiko, Opfer sexuellen Missbrauchs zu werden, zu verringern, schlagen Brown et al. 1994 vier ineinandergreifende Ansätze vor:

1. Den potentiellen Opfern sollten Selbstsicherheit und Fertigkeiten zum Selbstschutz beigebracht werden.,
2. Potenzielle Täter sollen vom Kontakt mit geistig Behinderten ferngehalten werden.
3. Verhaltensrichtlinien für Mitarbeiter von betreuenden Institutionen sollten entwickelt werden.

#### 4. Missbrauch soll aktiv aufgedeckt und gestoppt werden.

Präventive Maßnahmen umfassen damit z.B.

- klare institutionelle Regeln,
- ein kindgerechtes bzw. behindertengerechtes Beschwerdemanagement,
- sowohl interne als auch externe Ansprechpersonen in Fällen von Grenzverletzungen (z.B. Missbrauchsbeauftragte),
- regelmäßige Präventionsangebote für Erwachsene (z.B. Eltern, Lehrer/-innen, Betreuer/-innen)
- ein verbindlicher Verhaltenskodex für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und
- eine sorgfältige Personalauswahl [z.B. Einholen des erweiterten Führungszeugnisses]).

#### **5.6.4. Kontrazeption**

Medikamentöse Kontrazeption setzt eine Aufklärung und Zustimmung von Mädchen und Frauen mit Intelligenzminderung voraus. Menschen mit leichter intellektueller Behinderung sind in aller Regel in der Lage, zu entscheiden, ob und auch mit welchem Präparat sie verhüten wollen. Wenn für sie ein gesetzlicher Vertreter diese Entscheidung trifft, ist er verpflichtet, sich dabei am Wohl der Frau zu orientieren. Da Frauen mit schwerer ausgeprägten intellektuellen Beeinträchtigungen deutlich seltener einvernehmliche Sexualkontakte haben, steht bei der Gabe von Kontrazeptiva der Aspekt der Schwangerschaftsverhütung nicht im Vordergrund. Andere Indikationen, wie die Erleichterung der Menstruationshygiene und die Linderung von Menstruationsbeschwerden sind kritisch zu bewerten. Die Häufigkeit der Verordnung von Kontrazeptiva (bis zu 50%, van Schroyen et al. 2011) mit der häufigsten Indikation der Verbesserung der Menstruationshygiene (Hamilton et al. 2012) legt nahe, dass andere Maßnahmen (Beratung, Anleitung, nichtmedikamentöse Hilfen) für diese Indikationen nicht ausreichend ausgeschöpft werden. Auch die Wahl der Applikation (Injektion statt oraler Gabe) sollte primär am Wohl der betroffenen Frau und nicht an der Reduktion des Betreuungs- bzw. Pflegeaufwandes orientiert sein. Dabei müssen Medikamentennebenwirkungen und Wechselwirkungen mit dem Nutzen einer kontrazeptiven Behandlung abgewogen werden (Grover 2011). Bei Patienten mit intellektueller Beeinträchtigung besteht ein erhebliches Defizit hinsichtlich der Aufklärung über den Schutz vor sexuell übertragbaren Erkrankungen (Servais 2006).

#### **5.6.5. Sexualtherapeutische Interventionen**

Sexuelle Dysfunktionen, Geschlechtsidentitätsstörungen sowie Störungen des sexuellen Erlebens und Verhaltensabweichungen bedürfen, wenn sie einen individuellen Leidensdruck oder einen des sozialen Umfelds erzeugen, der therapeutischen Intervention. Wichtig zu wissen und dementsprechend einzuordnen und aufzuklären ist der Zusammenhang zwischen sexuellen Funktionsstörungen und einem Hypogonadismus (Unterfunktion der Keimdrüsen), welcher aufgrund eines Testosteronmangels zu unterschiedlichen sexuellen Beeinträchtigungen bis hin zur Infertilität führt. Exemplarisch liegt sowohl beim Klinefelter- als auch beim Prader-Willi-Syndrom ein Hypogonadismus vor. Die Entwicklung sekundärer Geschlechtsmerkmale ist entsprechend verzögert oder bleibt ganz aus (Köhn 2004).

Bezüglich der unabdingbaren Diagnostik sind die Praxisleitlinien sexualmedizinischer Diagnostik (Beier 2005) auf das individuelle Funktionsniveau der betroffenen geistig behinderten Menschen zu adaptieren. Insbesondere dissexuelles Verhalten, das die Integrität und Individualität eines anderen Menschen direkt verletzt, ist nicht selten ein sexuelles Ersatzverhalten für nicht realisierbare einvernehmliche Sexualkontakte mit adäquaten Sexualpartnern. Die Dissexualität bedarf eindeutig sexualtherapeutischer Maßnahmen bis hin zur medikamentösen Behandlung mit triebhemmenden Substanzen wie selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmern oder gar als Ultima Ratio mit Antiandrogenen oder LHRH-Analoga, um die Impulsivität direkt bzw. durch eine Minderung des Testosteronspiegels zu senken (Beier et al. 2005). Aber auch bei paraphilen Symptombildern ohne Dissexualität leiden geistig Behinderte wahrscheinlich mehr als normal intelligente Betroffene, da sie aufgrund ihrer eingeschränkten sozialen Kompetenz der Problematik noch hilfloser ausgeliefert sind, noch weniger Verständnis im sozialen Umfeld erlangen, noch weniger

Kompetenzen zur inneren Auseinandersetzung mit dieser Problematik haben und noch restriktiver vom Umfeld behandelt werden. Wichtig ist somit das Wissen von und das Verständnis für ihre Störung und die damit verbundene Suche nach legalen, allgemein akzeptablen Möglichkeiten des Auslebens.

### 5.6.6. Sterilisation

Die reproduktive Dimension spielt mit zunehmendem Behinderungsgrad durch eine eingeschränkte Fertilität eine untergeordnete Rolle (Huovinen 1993). Dennoch haben viele Eltern und Betreuer vor einer ungewollten Schwangerschaft Angst und sehen in einer Sterilisation eine geeignete vorbeugende Maßnahme. Die Rechtslage bezüglich einer irreversiblen Sterilisation ist eindeutig, zumal auch für Menschen mit einer geistigen Behinderung alle nichtinvasiven bzw. invasiven reversiblen Verhütungsmaßnahmen zugänglich sind. In der Neuregelung des Betreuungsgesetzes vom 1.1.1992 mit dem Ziel der Schaffung einer möglichst hohen Rechtssicherheit werden heute drei Personengruppen unterschieden:

1. Minderjährige,
2. geschäftsunfähige Volljährige und
3. Einwilligungsunfähige Volljährige.

**Zu 1:** Die Sterilisation minderjähriger geistig behinderter Menschen ist unzulässig und nicht durch Einwilligung zu rechtfertigen! Auch Eltern können nach § 1631c BGB nicht in eine Sterilisation des Kindes einwilligen. Auch das Kind selbst kann nicht in die Sterilisation einwilligen.

**Zu 2:** Die Sterilisation geschäftsunfähiger geistig behinderter volljähriger Menschen bedarf für ihre Zulässigkeit der Einwilligung des Patienten, ungeachtet der Frage, ob er unter rechtlicher Betreuung steht (bezüglich Einwilligungs- und Geschäftsfähigkeit siehe im Abschnitt 12.3.4.)! Gemäß § 1905 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 BGB muss die Sterilisation unterbleiben, wenn sie dem Willen des Betreuten widerspricht. Darunter ist im Gegensatz zur Einwilligung, für deren Wirksamkeit es auf die Einsichts- und Steuerungsfähigkeit des Betroffenen ankommt, der natürliche Wille zu verstehen. Der Widerstand muss sich nach dem Gesetzeswortlaut gegen die Sterilisation richten, bei Zweifeln hat die Sterilisation zu unterbleiben. Kommt der Widerwille schon im vormundschaftsgerichtlichen Verfahren zum Ausdruck, ist die Genehmigung gemäß § 1905 Abs. 2 Satz 1 BGB zu versagen.

**Zu 3:** Die Entscheidung über die Durchführung einer Sterilisation für diese einwilligungsunfähigen Menschen fällen andere Personen (Betreuer, Sachverständiger) und Institutionen (Betreuungsbehörde, Vormundschaftsgericht). Diese ist bindend für den behandelnden Arzt.

Für die Entscheidungsfindung muss ein besonderer Betreuer bestellt werden, dessen Aufgabenbereich auf die Sterilisation beschränkt ist (§ 1899 Abs. 2 BGB). Die Einwilligung des Betreuers ist im Übrigen nur wirksam, wenn drei situationsgebundene Erfordernisse zusammentreffen, nämlich

- wenn anzunehmen ist, dass es ohne die Sterilisation zu einer Schwangerschaft kommen würde (§ 1905 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 BGB),
- wenn infolge dieser Schwangerschaft der Eintritt einer der im Gesetz näher umschriebenen Notlagen zu erwarten wäre, die nicht auf andere zumutbare Weise abgewendet werden könnte (§ 1905 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 BGB) und
- wenn die Schwangerschaft nicht durch zumutbare andere Mittel verhindert werden kann (§ 1905 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 BGB).

Diese Voraussetzungen gelten kumulativ und müssen alle für eine Einwilligung des Betreuers in die Sterilisation erfüllt sein; fehlt eine dieser Voraussetzungen, muss eine Sterilisation unterbleiben.

Besonders wichtig ist, dass zunächst nach § 1905 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 BGB die Schwangerschaft, aus der die Notlage droht, zumutbar durch andere Verhütungsmittel vermieden werden kann. In Betracht kommen alle üblichen chemischen und mechanischen Mittel der Empfängnisverhütung, sofern sie zuverlässig angewendet werden können und nicht mit unverhältnismäßigen Nebenwirkungen oder Unzuträglichkeiten verbunden sind. Schließlich ist darauf hinzuweisen, dass als schwerwiegende Gefahr für den seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren auch die Gefahr eines schweren und nachhaltigen Leides gilt, das ihr drohen würde, weil vormundschaftsgerichtliche Maßnahmen, die mit ihrer Trennung vom Kind verbunden

wären, gegen sie ergriffen werden müssten (Schwarz 2009). Nach Abs. 2 des § 1905 bedarf die Einwilligung des Betreuers in jedem Fall der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts. Jeder Arzt muss sich, bevor es zu einer solchen Sterilisation kommt, die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts vorlegen lassen. Besonders wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass die Sterilisation erst zwei Wochen nach Wirksamkeit der Genehmigung durchgeführt werden darf (§ 1905 Abs. 2 Satz 2 BGB). Dies ist deshalb erforderlich, um etwaige Rechtsmittel und deren Entscheidung abzuwarten. Jeder verantwortungsvolle Arzt muss daher den Betreuer bei der Einwilligung und vor der Operation befragen, ob die vormundschaftsgerichtliche Entscheidung auch rechtskräftig bzw. wirksam ist. Bei der Sterilisation ist stets der reversiblen Methode der Vorzug zu geben.

Das Vorgehen zum Erlangen einer vormundschaftlichen Genehmigung sieht folgende Schritte vor:

1. Bestellung eines Verfahrenspflegers
2. Persönliche Anhörung des Patienten und seiner Angehörigen durch das Vormundschaftsgericht
3. Durchführung einer Sachverständigenbegutachtung, welche die medizinischen, psychologischen, sozialen, sonder- und sozialpädagogischen Gesichtspunkte berücksichtigt. Hierbei müssen mindestens zwei Gutachter gehört werden.
4. Besprechung der Ergebnisse der Anhörung und der Gutachten mit dem Betreuten und seiner Angehörigen
5. Die Bekanntmachung der Entscheidung erfolgt an den Verfahrenspfleger, den Betreuer, Betroffenen und die eventuell eingeschaltete Betreuungsbehörde.
6. Die Sterilisation darf erst zwei Wochen nach Wirksamkeit der Genehmigung durchgeführt werden. Bei der Sterilisation ist stets die Methode der Vorzug zu geben, die eine Refertilisierung zulässt.

### 5.6.7. Literatur

- Barger E, Wacker J, Macy R, Parish S (2009) Sexual Assault Prevention for Women With Intellectual Disabilities: A Critical Review of the Evidence. *Intellectual and Developmental Disabilities* 47(4): 249–262
- Beckett MK, Elliott MN, Martino S, Kanouse DE, Corona R, Klein DJ, Schuster MA (2010) Timing of parent and child communication about sexuality relative to children's sexual behaviors. *Pediatrics* 125: 34–42
- Beier KM (2005) Sexualität und Intelligenzminderung. In: Häßler F, Fegert JM (Hrsg.) *Intelligenzminderung und seelische Gesundheit*. Stuttgart: Schattauer. S. 18–47
- Beier KM, Bosinski HAG, Loewit K (2005) *Sexualmedizin*. 2. Auflage. München: Urban & Fischer
- Bever K (2003) Sexualität und Intelligenzminderung. *Gesundheitswesen* 65. Sonderheft 1. S. 43–48
- Brown H, Hunt N, Stein J (1994) ‚Alarming but very necessary‘: working with staff groups around the sexual abuse of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 38 (4): 393–412
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg. 2013) *Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland – Kurzfassung*. Broschüre
- Chamberlain A, Rauh J, Passer A (1984) Issues in fertility for mentally retarded female adolescents: I Sexual activity, Sexual abuse, and contraception. *Pediatrics* 73: 445–450
- Chodan W, Reis O, Häßler F (2013) Sexueller Missbrauch von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung. [www.ELearning-Kinderschutz.de/Missbrauch](http://www.ELearning-Kinderschutz.de/Missbrauch)
- Conod L, Servais L (2008) Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud publico de mexico* 50 (suppl. 2). S. 230–238
- Grover SR (2002) Menstrual and contraception management in women with an intellectual disability. *Medical Journal of Australia* 176: 108–110
- Hamilton A, Marshal MP, Sucato GS, Murray PJ. (2012) Rett syndrome and menstruation. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 25(2):122–6. doi: 10.1016/j.jpag.2011.11.002. Epub 2011 Dec 28
- Häßler F (2013) Sexualität und sexuell abweichendes Verhalten. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häßler F, Sarimski K (Hrsg.)

- Intelligenzminderung. Stuttgart: Kohlhammer. S. 181–192
- Häßler F, Reis O, Wunsch K, Häßler H (2010) Sexuaufklärung bei Vorschul- und Grundschulkindern. *Frühe Kindheit* 12: 29–31
- Hickson L, Khemk I, Golden H, Chatzistyli A (2008) Profiles of Women Who Have Mental Retardation With and Without a Documented History of Abuse. *American Journal on Mental Retardation*. 113: 133–142
- Horner-Johnson W, Dru, CE (2006) Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 12: 57–69
- Huovinen K (1993) Gynecological problems of mentally retarded women: A case-control study from southern Finland. *Acta Obstet Gynecol Scand* 72: 475–480
- Lindsay WR, Lees MS (2003) A comparison of anxiety and depression in sex offenders with intellectual disability and a control group with intellectual disability. *Sexual Abuse* 15: 339–345
- Mc Gillivray JA (1999) Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *J Appl Res Int Dis* 12:113–121
- Muccigrosso L (1991) Sexual abuse prevention strategies and programs for persons with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 9, 261–271
- Paransky OI, Zurawin RK. (2003) Management of menstrual problems and contraception in adolescents with mental retardation: a medical, legal, and ethical review with new suggested guidelines. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 16(4): 223–35
- Powers LE, Curry MA, Oswald M, Maley S, Saxton M, Eckels K (2002) Barriers and strategies in addressing abuse: A survey of disabled women's experience. *Journal of Rehabilitation*. 68: 4–13
- Pueschel SM, Scola PS (1988) Parents' perception of social and sexual functions in adolescents with Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 32: 215–220
- Schwarz J (2009) Rechtsprobleme bei der Sterilisation von Betreuten. *Gynäkologie* 42: 577–578
- Servais L. (2006) Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 12(1): 48–56
- Siebelink EM, deJong MDT, Taal E, Roelvink L (2006) Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Journal of Mental Retardation* 44: 283–294
- Sullivan PM, Knutson JF (2000) Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect* 24: 1257–1273
- Tanner JM (1962) *Growth of adolescence*. 2<sup>nd</sup>. Oxford: Blackwell Scientific Publication
- van Schroyen Lantman-de Valk HM, Rook F, Maaskant MA. (2011) The use of contraception by women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(4): 434–40
- Wilson EK, Dalberth BT, Koo HP, Gard JC (2010) Parent's perspectives on talking to preteenage children about sex. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health* 42(1): 56–63
- Zemp A (2002) Sexualisierte Gewalt gegen Menschen mit Behinderung in Institutionen. *Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie* 51: 610–625

## 6. Anhang

### 6.1. Ergänzungen zu medizinischen Aspekten der Intelligenzminderung

#### 6.1.1. Untersuchungsbogen

Name	Datum					
Körperbau und Haltung						
Kopfumfang	cm	Gewicht	kg	Größe	m	BMI
Ernährungszustand						
Pflegezustand						
Haut (Farbe, Oberfläche, Turgor, Behaarung, Verletzungen, Dysmorphiezeichen)						
Zustand der Finger- und Fußnägel						
Lymphknoten (palpabel, vergrößert, wenn ja verschieblich?)						
Mundhöhle und Rachen						
Zahnstatus						
Tonsillen						
Schilddrüse						
Lunge						
Herz (Herztöne, Herzgeräusche, Rhythmus)						
Arterien						
RR	mm Hg	Puls		min		
Abdomen (Druckschmerz, Resistenzen, Bruchpforten, Nierenlager)						
Vegetative Funktion						
Blasen-Mastdarmfunktion						
Genitale/sekundäre Geschlechtsmerkmale						
Schädel (Kopfhaltung, Konfiguration, Fontanellen, Klopf-, Druckschmerz, Symmetrie)						
Ohren (Ohrmuschel, Ohrläppchen)						
Lidachsen/Lidspalten/Augenabstand/Bulbi						
Cornealreflex						
Pupillen						
Lichtreaktion						
Konvergenzreaktion						
Gesichtsfeld						
Sehvermögen (orientierend)						
Augenhintergrund						
Augenbewegung						
Nystagmus						
<b>Weitere Hirnnerven:</b>						

Facialis

Trigeminus

Rachenreflex

Gaumensegel

Zunge

Accessorius

Sprachartikulation

Gehör (orientierend)

Geruch

Geschmack

Wirbelsäule (Lordose, Kyphose, Skoliose, Klopf- und Druckschmerz, Beweglichkeit)

Muskeltonus

Trophik

Motilität

Grobe Kraft

Armhalteversuch (AHV)

Beinhalteversuch (BHV)

Brachioradialisreflex

Bizepssehnenreflex (BSR)

Trizepssehnenreflex (TSR)

Quadrizepsreflex/Patellarsehnenreflex (PSR)

Trizepssuraereflex/Achillessehnenreflex (ASR)

Bauchdeckenreflex

Cremaster

**Pyramidenbahnzeichen:**

Mayer

Trömner

Gordon

Oppenheim

Babinski

Oberflächensensibilität

Tiefensensibilität

Finger-Nase-Versuch (FNV)

Knie-Hacken-Versuch (KHV)

Gangbild (Zehen- und Hackengang sowie Seiltänzerengang)

Blindgang

Romberg

Stereognosie

Diadochokinese

Lateralität

Somatische Gesamtbeurteilung:

Neurologische Gesamtbeurteilung:

### 6.1.2. Spezielle Indikationen für erweiterte Laboruntersuchungen

Urine Tests	
Urine Organic Acids (n=22)	<ul style="list-style-type: none"> <li>β-Ketothiolase Deficiency</li> <li>Cobalamin A Deficiency</li> <li>Cobalamin B Deficiency</li> <li>Cobalamin C Deficiency (&amp; tHcy)</li> <li>Cobalamin D deficiency (&amp; tHcy)</li> <li>Cobalamin F deficiency (&amp; tHcy)</li> <li>Ethylmalonic Encephalopathy (&amp;ACP)</li> <li>Glutaric Acidemia type I</li> <li>Glutaric Acidemia type II</li> <li>HMG-CoA Lyase Deficiency</li> <li>Holocarboxylase Synthetase Deficiency</li> <li>Homocystinuria</li> <li>l.o. Isovaleric Acidemia (&amp;ACP)</li> <li>3-Methylcrotonyl Glycinuria (&amp;ACP)</li> <li>3-Methylglutaconic Aciduria</li> <li>l.o. Methylmalonic Acidemia (&amp;ACP)</li> <li>MHBD Deficiency</li> <li>mHMG-CoA Synthase Deficiency</li> <li>l.o. Propionic Acidemia (&amp;ACP)</li> <li>SGOT Deficiency</li> <li>SSADH deficiency</li> <li>Tyrosinemia type II (&amp;PAA)</li> </ul>
Urine Glycosaminoglycans (n=7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hunter syndrome (MPS II)</li> <li>Hurler Syndrome (MPS I)</li> <li>Sanfilippo syndrome (type a, b, c, d)</li> <li>Sly syndrome (MPS VI)</li> </ul>
Urine Creatine Metabolites (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>AGAT deficiency</li> <li>GAMT deficiency</li> <li>Creatine Transporter Defect</li> </ul>
Urine oligosaccharides (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>α-Mannosidosis</li> <li>Aspartylglucosaminuria</li> </ul>
Urine Purines & Pyrimidines (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pyrimidine 5'nucleotidase superactivity</li> <li>Molybdenum Cofactor Type A deficiency</li> </ul>
Blood Tests	
Plasma Amino-Acids (n=13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>l.o. Argininosuccinic Aciduria</li> <li>l.o. Citrullinemia</li> <li>l.o. Citrullinemia Type II</li> <li>l.o. CPS Deficiency</li> <li>l.o. Argininemia</li> <li>HHH syndrome</li> <li>Maple Syrup Urine Disease (Variant)</li> <li>l.o. MTHFR Deficiency (&amp;tHcy)</li> <li>l.o. NAGS Deficiency</li> <li>l.o. OTC Deficiency</li> <li>Phenylketonuria</li> <li>PDH Complex Deficiency</li> <li>Tyrosinemia type II (&amp;UOA)</li> </ul>
Plasma Total Homocysteine (n=9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Homocystinuria (&amp;UOA)</li> <li>l.o. MTHFR Deficiency (&amp;PAA)</li> <li>Cobalamin C Deficiency (&amp; UOA)</li> <li>Cobalamin D Deficiency (&amp; UOA)</li> <li>Cobalamin E Deficiency</li> <li>Cobalamin F Deficiency (&amp; UOA)</li> <li>Cobalamin G Deficiency</li> </ul>

**Legend** Abbreviations: plasma amino acids (PAA), total homocysteine (tHcy), plasma acylcarnitine profile (ACP), urine organic acids (UOA).  
 For the mucopolysaccharidoses, enzyme activity should be measured as a next step: Hurler (Iduronidase); Hunter syndrome (Iduronate-2-sulphatase); Sanfilippo syndrome (Illa = Heparan-N-sulfatase, IIlb = N-acetyl-glucosaminidase, IIlc = Acetyl CoA glucosamine N-acetyl transferase, IIld = N-Acetyl-glucosamine-6-sulfatase); Sly syndrome = β-Glucuronidase)

(Kranebeek CDM, Stockler S [2012] Treatable inborn errors of metabolism causing intellectual disability: A systematic literature review. Molecular Genetics and Metabolism 105: 368–381)

Biochemische Kategorie	Stoffwechselerkrankung	OMIM#	Gestörtes Enzym	Gen(e)
Aminosäuren	HHH syndrome (hyperornithinemia, hyperammonemia, homocitrullinemia)	238970	Ornithinetranslocase	SLC25A15 (AR)
	l.o. Non-ketotic hyperglycinemia	605899	Aminomethyltransferase/glycine decarboxylase/glycinecleavage system H protein	AMT/GLDC /GCSH (AR)
	Phenylketonurie	261600	Phenylalanine hydroxylase	PAH (AR)
	PHGDH deficiency (Serine deficiency)	601815	Phosphoglycerate dehydrogenase	PHGDH (AR)
	PSAT deficiency (Serine deficiency)	610992	Phosphoserine aminotransferase	PSAT1 (AR)
	PSPH deficiency (Serine deficiency)	614023	Phosphoserine phosphatase	PSPH (AR)

	Tyrosinemia type II	276600	Cytosolic tyrosine aminotransferase	TAT (AR)
Cholesterol & Gallensäuren	Cerebrotendinous xanthomatosis	213700	Sterol-27-hydroxylase	CYP27A1 (AR)
	Smith-Lemli-Opitz Syndrome	270400	7-Dehydroxycholesterolreductase	DHCR7 (AR)
Creatine	AGAT deficiency	612718	Arginine:glycine amidinotransferase	GATM (AR)
	Creatine transporter Defect	300352	Creatine transporter	SLC6A8 (X-linked)
Fettaldehyde	GAMT deficiency	612736	Artikel I. Guanidinoacetate-N-methyl transferase	GAMT (AR)
	Sjögren-Larsson syndrome	270200	Fatty aldehyde dehydrogenase	ALDH3A2 (AR)
Glucosetransport & regulation	GLUT1 deficiency syndrome	606777	Glucose transporter blood-brain barrier	SLC2A1 (AR)
	Hyperinsulinism hyperammonemia syndrome	606762	Glutamate dehydrogenase superactivity	GLUD1 (AR)
Hyperhomocysteinemia	Cobalamin C deficiency	277400	Methylmalonyl-CoA mutase and homocysteine: methyltetrahydrofolate methyltransferase	MMACHC (AR)
	Cobalamin D deficiency	277410	C2ORF25 protein	MMADHC (AR)
	Cobalamin E deficiency	236270	Methionine synthase reductase	MTRR (AR)
	Cobalamin F deficiency	277380	Lysosomal cobalamin exporter	LMBRD1 (AR)
	Cobalamin G deficiency	250940	5-Methyltetrahydrofolate-homocysteine S-methyltransferase	MTR (AR)
	Homocystinuria	236200	Cystathionase $\beta$ -synthase	CBS (AR)
	l.o. MTHFR deficiency	236250	Methylenetetrahydrofolatereductase deficiency	MTHFR (AR)
lysosomal	$\alpha$ -Mannosidosis	248500	$\alpha$ -Mannosidase	MAN2B1 (AR)
	Aspartylglucosaminuria	208400	Aspartylglucosaminidase	AGA (AR)
	Gaucher disease type III	231000	$\beta$ -Glucosidase	GBA (AR)
	Hunter syndrome (MPS II)	309900	Iduronate-2-sulfatase	IDS (X-linked)
	Hurler syndrome (MPS I)	607014	$\alpha$ -L-iduronidase	IDUA (AR)
	l.o. Metachromatische Leukodystrophie	250100	Arylsulfatase	AARSA (AR)
	Niemann-Pick disease type C	257220	Intracellular transport cholesterols & sphingosines	NPC1NPC2 (AR)

	Sanfilippo syndrome A (MPS IIIa)	252900	Heparan-N-sulfatase	SGSH (AR)
	Artikel II. Sanfilippo syndrome B (MPS IIIb)	252920	N-acetyl-glucosaminidase	NAGLU (AR)
	Artikel III. Sanfilippo syndrome C (MPS IIIc)	252930	Acetyl-CoAglucosamine-N-acetyltransferase	HGSNAT (AR)
	Artikel IV. Sanfilippo syndrome D (MPS IIIId)	252940	N-acetyl-glucosamine-6-Sulfatase	GNS (AR)
	Sly syndrome (MPS VII)	253220	$\beta$ -glucuronidase	GUSB (AR)
Metalle	Aceruloplasminemia	604290	Ceruloplasmin (Eisen Homöostase)	CP (AR)
	Menkes Disease/Occipital horn syndrome OHS	304150	Kupfer Transport Protein (Efflux)	ATP7A (AR)
	Wilson Disease	277900	Kupfer Transport Protein (Leber – Galle)	ATP7B (AR)
Mitochondria	Coenzyme Q10 Defizit	607426	Coenzyme Q2 oder mitochondriale Parahydroxybenzoate-Polyprenyltransferase; Aprataxin; Prenyl Diphosphate Synthase Subunit 1; Prenyl Diphosphatesynthase Subunit 2; Coenzyme Q8; Coenzyme Q9	COQ2, APTX, PDSS1, PDSS2, CABC1, COQ9 (mostAR)
	MELAS	540000	Mitochondriales Energiedefizit	MTTL1, MTTQ, MTHH, MTTK, MTTC, MTTS1, MTND1, MTND5, MTND6, MTTS2 (Mt)
	PDH complex deficiency	OMIM# according to each enzyme subunit deficiency: 312170; 245348; 245349	Pyruvate dehydrogenase complex (E1 $\alpha$ , E2, E3)	PDHA1 (X-linked), DLAT (AR), PDHX (AR)
Neurotransmission	DHPR deficiency (biopterin deficiency)	261630	Dihydropteridine reductase	QDPR (AR)
	GTPCH1 deficiency (biopterin deficiency)	233910	GTP cyclohydrolase	GCH1 (AR)
	PCD deficiency (biopterindeficiency)	264070	Pterin-4 $\alpha$ -carbinolaminedehydratase	PCBD1 (AR)
	PTPS deficiency (biopterindeficiency)	261640	6-Pyruvoyltetrahydropterinsynthase	PTS (AR)
	SPR deficiency (biopterindeficiency)	612716	Sepiapterinreductase	SPR (AR)

	SSADH deficiency	271980	Succinic semialdehyde dehydrogenase	ALDH5A1 (AR)
	Tyrosine Hydroxylase Deficiency	605407	Tyrosine Hydroxylase	TH (AR)
Organic acids	3-Methylcrotonyl glycinuria	GENEO MIM # 210200; 210210	3-MethylcrotonylCoA-Carboxylase (3-MCC)	MCC1/MCC2 (AR)
	3-Methylglutaconic aciduria type I	250950	3-Methylglutaconyl-CoA hydratase	AUH (AR)
	$\beta$ -Ketothiolasedeficiency	203750	Mitochondrialacetoacetyl-CoA thiolase	ACAT1 (AR)
	Cobalamin A deficiency	251100	MMAA protein	MMAA (AR)
	Cobalamin B deficiency	251110	Artikel V. Cob(Dalamin adenosyl transferase	MMAB (AR)
	Ethylmalonic encephalopathy	602473	Mitochondrial sulphur dioxygenase	ETHE1 (AR)
	l.o.Glutaric acidemia I	231670	Glutaryl-CoA dehydrogenase	GCDH (AR)
	Glutaric acidemia II	231680	Multiple acyl-CoA dehydrogenase	ETF A,ETF B,ETF D (AR)
	HMG-CoA lyasedeficiency	246450	3-Hydroxy-3-methylglutaryl-CoA lyase	HMGCL (AR)
	l.o.Isovaleric Acidemia	243500	Isovaleryl-CoA dehydrogenase	IVD (AR)
	Maplesyrupurinedisease(variant)	248600	Branched-chain2-ketoacidcomplex	BCKDHA/BCKDHB/DBT (AR)
	l.o.Methylmalonic Acidemia	251000	Methylmalonyl-CoA mutase	MUT (AR)
	MHBD deficiency	300438	2-Methyl-3-hydroxybutyryl-CoA dehydrogenase	HSD17B10 (X-linkedrecessive)
	mHMG-CoA synthasedeficiency	605911	Mitochondrial 3-hydroxy-3-Methylglutaryl-CoA synthase	HMGCS2 (AR)
	l.o.Propionicacidemia	606054	Propionyl-CoA carboxylase	PCCA/PCCB (AR)
	SCOTdeficiency	245050	Artikel VI. Succinyl-CoA3-oxoacid-CoA transferase	OXCT1 (AR)
Peroxisomen	X-linked adrenoleukodystrophy	300100	Peroxisomal transport membrane protein ALDP	ABCD1 (X-linked)
Pyrimidine	Pyrimidine 5-nucleotidase superactivity	GENEO MIM#606224	Pyrimidine-5-nucleotidase Superactivity	NT5C3 (AR)
Harnstoffzyklus	l.o.Argininemia	207800	Arginase	ARG1 (AR)
	l.o.Argininosuccinic aciduria	207900	Argininosuccinate lyase	ASL (AR)

	l.o.Citrullinemia	215700	Argininosuccinate Synthetase	ASS1 (AR)
	Citrullinemiatype II	605814	Citrin (aspartate-glutamatecarrier)	SLC25A13
	l.o.CPS deficiency	237300	Carbamoylphosphate Synthetase	CPS1 (AR)
	l.o.NAGS deficiency	237310	N-acetylglutamate Synthetase	NAGS (AR)
	l.o.OTCD efficiency	311250	Ornithine Transcarbamoylase	OTC (X-linked)
Vitamine/Kofaktoren	Biotinidasemangel	253260	Biotinidase	BTD (AR)
	Biotin responsive basal ganglia disease	607483	Biotintransport	SLC19A3 (AR)
	Cerebralfolate receptor- $\alpha$ deficiency	613068	a.o.Cerebralfolate transporter	FOLR1 (AR)
	Kongenitaler Intrinsischer Faktor Mangel	261000	Intrinsicfactor deficiency	GIF (AR)
	Holocarboxylase synthetase deficiency	253270	Holocarboxylase synthetase	HLCS (AR)
	Imerslund-Gräsbeck-Syndrome	261100	Artikel VII. IF-Cbl receptor defects (cubulin/amnionless)	CUBN&AMN (AR)
	Molybdenum Cofactor deficiency type A	252150	Sulfiteoxidase & xanthine dehydrogenase & aldehyde oxidase	MOCS1,MOCS2, (AR)
	Pyridoxine dependent epilepsy	266100	Pyridoxine phosphate oxidase	ALDH7A1 (AR),
Thiamineresponsive encephalopathy	606152	Thiamintransport	SLC19A3 (AR)	

l.o. = late-onset form. Erbmodus: AD = autosomal dominant, AR = autosomal rezessive, Mt = mitochondrial; X-linked = X-linked. OMIM#: Erkrankungsnummer. In der OMIM-Datenbank

### 6.1.3. Therapeutische Maßnahmen bei Stoffwechselstörungen

Erkrankung	Therapeutische Maßnahme	Level of evidence	Clinical practice	Treatment effect
Aceruloplasminemia	Ironchelation	4	Standard of care	D, E
(X-linked) adrenoleukodystrophy	Stemcelltransplantation (Genetherapy)	1c(5)	Individual basis	D, E (D, E)
AGAT deficiency	Creatine supplements	4	Standard of care	A, D
$\alpha$ -Mannosidosis	Haematopoietic stem cell transplantation	4-5	Individual basis	D
l.o.Argininemia	Dietary protein restriction, arginine supplement, sodium benzoate, phenylbutyrate (Livertransplantation)	2b(4)	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)
l.o.Argininosuccinic aciduria	Dietary protein restriction, arginine supplement, sodium benzoate,	2b(4)	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)

	phenylbutyrate (livertransplantation)			
Aspartylglucosaminuria	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
$\beta$ -Ketothiolase deficiency	Artikel VIII. Avoid fasting, sick day management, protein restriction	5	Standard of care	C
Biotin responsive basal ganglia disease	Biotinsupplement	4	Standard of care	A, E
Biotinidase deficiency	Biotinsupplement	2c	Standard of care	A, E, G
Cerebral folate receptor- $\alpha$ deficiency	Folinicacid	4	Standard of care	A, D, E, F
Cerebrotendinous xanthomatosis	Cheno desoxy cholic acid, HMG reductase inhibitor	4	Standard of care	B, D, E, G
I.o.Citrullinemia	Dietary protein restriction, arginine supplement, sodium benzoate, phenylbutyrate (Livertransplantation)	2b(4)	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)
Citrullinemia type II	Dietary protein restriction, arginine supplement, sodium benzoate, phenylbutyrate (Livertransplantation)	2b(4)	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)
Coenzyme Q10 deficiency	CoQ supplements	4	Standard of care	E, F
Cobalamin A deficiency	Hydroxycobalamin, protein restriction	4	Standard of care	C, G
Cobalamin B deficiency	Hydroxycobalamin, protein restriction	4	Standard of care	C, G
Cobalamin C deficiency	Hydroxycobalamin	4	Standard of care	C, D, G
Cobalamin D deficiency	Hydroxy-/cyanocobalamin	4	Standard of care	C, D, G
Cobalamin E deficiency	Hydroxy-/methylcobalamin, betaine	4	Standard of care	C, D, G
Cobalamin F deficiency	Hydroxycobalamin	4	Standard of care	C, D, G
Cobalamin G deficiency	Hydroxy-/methylcobalamin, betaine	4	Standard of care	C, D, G
Congenital intrinsic factor deficiency	Hydroxycobalamin	4	Standard of care	A, E, G
I.o.CPS deficiency	Dietary protein restriction, arginine supplement, sodium benzoate, phenylbutyrate (Livertransplantation)	2b & 4	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)
Creatine transporter defect	Creatine, glycine, arginine supplements	4–5	Individual basis	F
DHPR deficiency	BH4, diet, aminereplacement, folinicacid	4	Standard of care	A, E
Ethylmalonic encephalopathy	N-acetylcysteine, oral metronidazol	4	Standard of care	E, G

GAMT deficiency	Arginine restriction, creatine & ornithine supplements	4	Standard of care	B, D, E, F
Gaucher disease type I II	Haematopoietic stem cell transplantation	4-5	Individual basis	D, G
GLUT1 deficiency syndrome	Ketogenic diet	4	Standard of care	F
I.o. Glutaric acidemia I	Lysine restriction, carnitine supplements	2c	Standard of care	C, D, E, G
Glutaric acidemia II	Carnitine, riboflavin, $\beta$ -hydroxybutyrate supplements; sick day management	5	Standard of care	C, G
GTPCH1 deficiency	BH4, amine replacement	4	Standard of care	A, E
HHH syndrome	Dietary protein restriction, ornithine supplement, sodium benzoate, phenylacetate	4	Standard of care	B, C, D, E, F, G
HMG-CoA lyase deficiency	Protein restriction, avoid fasting, sick day management,	5	Standard of care	C
Holocarboxylase synthetase deficiency	Biotin supplement	4	Standard of care	A, E, G
Homocystinuria	Methionine restriction, +/- pyridoxine, +/- betaine	2c	Standard of care	C, D, G
Hunter syndrome (MPS II)	Haematopoietic stem cell transplantation	4-5	Individual basis	D, G
Hurler syndrome (MPS I)	Haematopoietic stem cell transplantation	1c	Standard of care	D, G
Hyperammonemia-Hyperinsulinism syndrome	Diazoxide	4-5	Standard of care	D
Imerslund-Gräsbeck-Syndrome	Hydroxycobalamin	4	Standard of care	A, E, G
I.o. Isovaleric acidemia	Artikel IX. Dietary protein restriction, carnitine supplements, avoid fasting, sick day management	2c	Standard of care	C, G
I.o. NAGS deficiency	Dietary protein restriction, arginine supplement, sodium benzoate, phenylbutyrate (Liver transplantation)	2b&4	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)
I.o. Non-ketotic hyperglycinemia	Glycine restriction; +/- sodium benzoate, NMDA receptor antagonists, other neuromodulating agents	4-5	Standard of care	B, D, E, F
Maple syrup urine disease (variant)	Artikel X. Dietary restriction branched amino-acids, avoid fasting, (Liver transplantation)	4&4	Standard of care	B, C, D (A, C)
MELAS	Arginine supplements	4-5	Standard of care	C, D, E, F
Menkes disease occipital horn syndrome	Copper histidine	4	Individual basis	D

I.o.Metachromatic leukodystrophy	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
3-Methylcrotonyl glycinuria	Dietary protein restriction; carnitine, glycine, biotin supplements; avoidfasting; sick day management	5	Standard of care	C
3-Methylglutaconic aciduria type I	Artikel XI. Carnitine Supplements, Avoid Fasting, Sick Day Management	5	Standard of care	C
I.o.Methylmalonic acidemia	Dietary protein restriction, carnitine supplements, avoid fasting, sick day management	2c	Standard of care	C, G
MHBD deficiency	Artikel XII. Avoid fasting, sick day management, isoleucinerestricted diet 5	Standard of care	C	[63–65,93]
mHMG-CoA synthase deficiency	Artikel XIII. Avoidfasting, sick day management, +/- dietary precursor restriction	5	Standard of care	C
Artikel XIV. Molybdenum co-factor deficiency type A	PrecursorZ/cPMP	4	Individual basis	A, F
I.o.MTHFR deficiency	Betainesupplements, +/-folate, carnitine, methionine supplements	4	Standard of care	C, D, G
Artikel XV. Niemann-Pick disease type C	Miglustat	1b	Standard of care	D, E
I.o.OTCdeficiency	Dietary protein restriction, citrulline supplements, Sodiumbenzoate/phenylbutyrate (Livertransplantation)	2b & 4	Standard of care (Individual basis)	B, C, D, E, F, G (C)
PCD deficiency	BH4	4	Standard of care	A, E
PDH complex deficiency	Ketogenicdiet & thiamine	4	Individual basis	D, E, F
Phenylketonuria	Dietary phenylalanine restriction +/- amino-acid supplements (BH[4]supplement)	2a(4)	Standard of care (Individual basis)	B, D, E (C)
PHGDH deficiency	L-serine&+/-glycinesupplements	4	Standard of care	D, F
PSAT deficiency	L-serine&+/-glycinesupplements	4	Standard of care	D, F
I.o.Propionic acidemia	Artikel XVI. Dietary protein restriction, carnitine supplements, avoidfasting, sick day management	2c	Standard of care	C, G
PSPH deficiency	L-serine&+/-glycine supplements	4	Standard of care	D, F
PTPS deficiency	BH4, diet, aminereplacement	4	Standard of care	A, E
Pyridoxine dependent epilepsy	Pyridoxine	4	Standard of care	A, F
Pyrimidine 5-nucleotidase	Uridine supplements	1b	Standard of care	A, B, F, G

superactivity				
Sanfilippo syndrome A (MPSIIIa)	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
Sanfilippo syndrome B(MPSIII b)	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
Sanfilippo syndrome C(MPSIIIc)	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
Sanfilippo syndrome D(MPSIII d)	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
SCOT deficiency	Artikel XVII. Avoid fasting, protein restriction, sick day management	5	Standard of care	C
Sjögren–Larssonsyndrome	Diet: lowfat, medium chain & essential fatty acid supplements & Zileuton	5	Individual basis	D, G
Slysyndrome (MPSVII)	Haematopoietic stem cell transplantation	4–5	Individual basis	D
Smith–Lemli–Opitzsyndrome	Cholesterol & simvastatin	4–5	Individual basis	B, D
SPRdeficiency	Amine replacement	4	Standard of care	A, E
SSADHdeficiency	Vigabatin	4	Individual basis	B, F
Thiamine-responsive encephalopathy	Thiaminsupplement	4–5	Standard of care	E
Tyrosine hydroxylase deficiency	L-dopa substitution	4	Standard of care	A, E
Tyrosinemia type II	Dietary phenylalanine & tyrosine restriction	4–5	Standard of care	D, G
Wilson disease	Zinc & tetrathiomolybdate	1b	Standard of care	E, G

**Legende:**

Level of evidence: gemäß dem Levels of Evidence System [www.cebm.net](http://www.cebm.net), 1a Systematischer Review randomisierter kontrollierter Studien; 1b Individuelle randomisierte kontrollierte Studien, 1c 'All or None', 2a Systematischer Review von Kohortenstudien, 2b Individuelle Kohortenstudien, 2c 'Out comes research', 3 Systematischer Review von Fall Kontroll Studien, 4 Fallkontrollstudien/Serien, 4–5 Fallmitteilungen, 5 Expertenmeinung

Individual basis: Behandlungsentscheidung abhängig von klinischer Situation des Patienten, Meinung und Erfahrung des behandelnden Arztes, Behandlungsrisiken

A = verbessert psychomotorische/kognitive Entwicklung/IQ; B = verbessert Verhalten-/psychische Störungen; C = verhindert akute Stoffwechselentgleisungen; D = verhindert, hält oder verlangsamt klinische Verschlechterungen; E = verbessert neurologische Manifestation (incl. Bildgebung); F = verbessert Epilepsieverlauf/Anfallskontrolle; G = verbessert Systemmanifestationen

#### 6.1.4. Liste genetischer Syndrome, die mit Intelligenzminderung einhergehen

Aarskog-scott syndrome; aas

Adams-oliver syndrome 2; aos2  
Aicardi syndrome; aic  
Aicardi-goutieres syndrome 5; ags5  
Alagille syndrome 1; algs1  
Alexander disease  
Amme complex (alport syndrome, mental retardation, midface hypoplasia, and elliptocytosis)  
Angelman syndrome; as  
Apert syndrome  
Arima syndrome  
Atkin-flaitz syndrome  
Baller-gerold syndrome; bgs  
Bangstad syndrome  
Bannayan-riley-ruvalcaba  
Barber-say syndrome  
Bardet-biedl syndrome; bbs  
Bartter syndrome, antenatal, type 1  
Bartter syndrome, type 4a  
Beckwith-wiedemann syndrome; bws  
Behr syndrome  
Biemond syndrome ii  
Bjornstad syndrome; bjs  
Bloom syndrome; blm  
Bohring-opitz syndrome; bops  
Brooks-wisniewski-brown syndrome  
Brunner syndrome  
C syndrome  
Cahmr syndrome  
Canavan disease  
Carpenter syndrome  
Catenin, delta-2; ctnd2  
Chanarin-dorfman syndrome; cds  
Charcot-marie-tooth disease, x-linked recessive, 2; cmtx2  
Charge syndrome  
Cherubism  
Cinca syndrome; cinca  
Clark-baraitser syndrome  
Coach syndrome  
Cockayne syndrome, type a; csa  
Cockayne syndrome, type b; csb  
Codas syndrome

Coffin-lowry syndrome; cls  
Cohen syndrome; coh1  
Cornelia de lange syndrome 1; cdls1  
Cornelia de lange syndrome 2; cdls2  
Costello syndrome  
Cowchock syndrome  
Cowden disease; cd  
Cree Mental Retardation Syndrome  
Crome Syndrome  
Crouzon Syndrome  
Cullin 4b; Cul4b  
Dandy-Walker Syndrome; Dws  
Danon Disease  
Darier-White Disease; Dar  
Dent Disease 2  
Denys-Drash Syndrome; Dds  
Desbuquois Dysplasia; Dbqd  
Devriendt Syndrome  
Diamond-Blackfan Anemia; Dba  
Digeorge Syndrome; Dgs  
Down Syndrome  
Dravet Syndrome  
Dubowitz Syndrome  
Dyggve-Melchior-Clausen Disease; Dmc  
Dymeclin; Dym  
Edinburgh Malformation Syndrome  
Ehlers-Danlos Syndrome, Beasley-Cohen Type  
Ehlers-Danlos Syndrome, Musculocontractural Type  
Ehlers-Danlos Syndrome, Progeroid Form  
Elejalde Disease  
Ellis-van Creveld Syndrome; Evc  
Emanuel Syndrome  
Ermine Phenotype  
Farber Lipogranulomatosis  
Feingold Syndrome 1; Fglds 1  
Feingold Syndrome 2; Fglds 2  
FG Syndrome 4; FGS4  
Fitzsimmons-Guilbert Syndrome  
Floating-Harbor Syndrome  
Forkhead Box G1; Foxg 1

Frank-Ter Haar Syndrome; Fths  
Fraser Syndrome  
Fryns Macrocephaly  
Fryns Syndrome; Frns  
Genitopatellar Syndrome  
Gilles De La Tourette Syndrome; Gts  
GMS Syndrome  
Goldberg-Shprintzen Megacolon Syndrome  
Gombo Syndrome  
Granddad Syndrome  
Greig Cephalopolysyndactyly Syndrome; Gcps  
Griscelli Syndrome, Type 1; Gs 1  
Gurrieri Syndrome  
Hadziselimovic Syndrome  
Hallermann-Streiff Syndrome; HSS  
Hall-Riggs Mental Retardation Syndrome  
Harrod Syndrome  
Hartnup Disorder  
Hermansky-Pudlak Syndrome 2;  
Hirschsprung Disease, Susceptibility To, 1; Hscr 1  
Holt-Oram Syndrome; Hos  
Homeobox D1; Hoxd 1  
Hooft Disease  
Hoyeraal-Hreidarsson Syndrome; HHS  
Hoyeraal-Hreidarsson Syndrome; HHS  
Hunter-Mcalpine Craniosynostosis Syndrome  
Hurler Syndrome  
Hutterite Cerebroosteonephrodysplasia Syndrome  
Hypomelanosis Of Ito; HMI  
Illum Syndrome  
Jacobsen Syndrome; JBS  
Joubert Syndrome 6; JBTS6  
Joubert Syndrome; JBTS  
Kabuki Syndrome 1; Kabuk 1  
Kahrizi Syndrome; KHRZ  
Kallmann Syndrome 2; Kal 2  
Kanzaki Disease  
Kaufman Oculocerebrofacial Syndrome  
KBG Syndrome; Kbgs  
Keppen-Lubinsky Syndrome; Kplbs

Keutel Syndrome  
Kifafa Seizure Disorder  
Kleefstra Syndrome  
Klippel-Trenaunay-Weber Syndrome  
Kohlschutter-Tonz Syndrome  
Kufor-Rakeb Syndrome; Krs  
Lambert Syndrome  
Lambotte Syndrome  
Larsen Syndrome; Lrs  
Leber Congenital Amaurosis 1; Lca 1  
Leber Congenital Amaurosis 2; Lca 2  
Leber Optic Atrophy And Dystonia  
Leigh Syndrome; Ls  
Lelis Syndrome  
Lennox-Gastaut Type  
Lenz-Majewski Hyperostotic Dwarfism  
Leopard Syndrome 1  
Lesch-Nyhan Phenotype With Normal Hgprt  
Loeys-Dietz Syndrome, Type 1a; Lds1a  
Loeys-Dietz Syndrome, Type 1b; Lds1b  
Lowe Oculocerebrorenal Syndrome; Ocl  
Lowry-Maclean Syndrome  
Lujan-Fryns Syndrome  
Marden-Walker Syndrome  
Marfan Syndrome; Mfs  
Marinesco-Sjogren Syndrome; Mss  
Marshall-Smith Syndrome  
Martin-Probst Deafness-Mental Retardation Syndrome  
Martsolf Syndrome  
McDonough Syndrome  
Megarbane Syndrome  
Meier-Gorlin Syndrome 1; Mgors 1  
Meier-Gorlin Syndrome 4; Mgors 4  
Menkes Disease  
Mental Retardation, Buenos Aires Type  
Mietens-Weber Type  
Miller-Dieker Lissencephaly Syndrome; Mdls  
Moebius Syndrome; Mbs  
Mohr-Tranebjaerg Syndrome; Mts  
Momo Syndrome

Morquio Syndrome C  
Muenke Syndrome; Mnkes  
N Syndrome; Nsx  
Nakajo Syndrome; Nkjo  
Nance-Horan Syndrome; Nhs  
Nguyen Syndrome  
Nicolaidis-Baraitser Syndrome; Ncbrs  
Niemann-Pick Disease, Type A  
Niemann-Pick Disease, Type B  
Niemann-Pick Disease, Type C1; NPC1  
Nijmegen Breakage Syndrome  
Noonan Syndrome 1; Ns 1  
Noonan Syndrome 2; Ns 2  
Noonan Syndrome 6; Ns 6  
Ohdo Syndrome  
Ohdo Syndrome, Sbbys Variant; Sbbys  
Opitz Gbbb Syndrome, X-Linked  
Opitz-Kaveggia Syndrome; OKS  
Pagod Syndrome  
Paine Syndrome  
Pallister-Hall Syndrome; PHS  
Pallister-Killian Syndrome; PKS  
Parvin, Beta; PARVB  
Patterson Pseudoleprechaunism Syndrome  
Peho Syndrome  
Pelizaeus-Merzbacher Disease; PMD  
Pendred Syndrome; Pds  
Perrault Syndrome; PRLTS  
Peters-Plus Syndrome  
Pfeiffer Syndrome  
Phenylketonuria; Pku  
Piebald Trait; PBT  
Pierre Robin Syndrome  
Potocki-Lupski Syndrome; PTLs  
Potocki-Shaffer Syndrome  
Prader-Willi Habitus, Osteopenia, and Camptodactyly  
Prader-Willi Syndrome; PWS  
Proteus Syndrome  
Reelin; RELN  
Refsum Disease, Infantile

Rett Syndrome; RTT  
Roberts Syndrome; RBS  
Robinow Syndrome, Autosomal Recessive; RRS  
Rodrigues Blindness  
Roifman Syndrome  
Rosselli-Gulienetti Syndrome  
Rothmund-Thomson Syndrome; RTS  
Rubinstein-Taybi Syndrome 1; RSTS1  
Rubinstein-Taybi Syndrome 2; RSTS2  
Rutherford Syndrome  
Sabinas Brittle Hair Syndrome  
Saethre-Chotzen Syndrome; Scs  
Sakoda Complex  
Sandhoff Disease  
Sao Paulo Mca/Mr Syndrome  
Schimmelpenning-Feuerstein-Mims Syndrome  
Schindler Disease, Type I  
Schinzel-Giedion Midface Retraction Syndrome  
Scholte Syndrome  
Schwartz-Jampel Syndrome, Type 1; Sjs 1  
Scott Craniodigital Syndrome with Mental Retardation  
Seckel Syndrome 1; SCKL1  
Seckel Syndrome 2; SCKL2  
Seckel Syndrome 4; SCKL4  
Seckel Syndrome 5; SCKL5  
Shwachman-Diamond Syndrome; SDS  
Silver-Russell Syndrome; SRS  
Simpson-Golabi-Behmel Syndrome, Type 2  
Sjogren-Larsson Syndrome; SLS  
Smith-Lemli-Opitz Syndrome; SLOS  
Smith-Magenis Syndrome; SMS  
Sonoda Syndrome  
Sotos Syndrome  
Stevenson-Carey Syndrome  
Stickler Syndrome, Type I; STL1  
Sturge-Weber Syndrome; SWS  
Temple-Baraitser Syndrome  
Tonoki Syndrome  
Townes-Brocks Syndrome; TBS  
Trichorhinophalangeal Syndrome, Type Ii; TRPS2

Tuberous Sclerosis 1; TSC1

Tyrosinemia, Type Ii

Van Bogaert-Hozay Syndrome

## 6.2. Gesetzliche Grundlagen

Im Artikel 3 des Grundgesetzes (GG) ist seit der Änderung 1994 (Gesetz zur Änderung des GG vom 14.11.1994, BGBl. S. 3146) das Diskriminierungsverbot verankert.

*„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“*

Dadurch sind auch Menschen mit Intelligenzminderung als „Rechtssubjekte“ mit Selbstbestimmungsrechten, Informationsrechten etc. ins Blickfeld der Öffentlichkeit geraten (Fegert 2005).

Die von vielen Menschen mit Intelligenzminderung benötigte Unterstützung/Assistenz ist im Leistungskatalog der Eingliederungshilfe (SGB XII, §§ 53ff.) beschrieben. Das SGB XII löste 2005 das BSHG (Bundessozialhilfegesetz) ab. In § 1 SGB IX ist die Grundlage für die Eingliederungshilfe, d.h. die Förderung der selbstbestimmten und gleichberechtigten Teilhabe am Leben der Gesellschaft als Ziel der Leistungen für Menschen mit Behinderungen vorgegeben. Leistungen der gesundheitlichen Versorgung gehören nicht (mehr) zum Leistungsspektrum der Eingliederungshilfe. Somit unterliegen Menschen mit einer geistigen Behinderung trotz erwiesenen quantitativen und qualitativen Mehrbedarfs an gesundheitlicher Versorgung den allgemeinen Bedingungen der Gesetzlichen Krankenversicherung, auch Aufzahlungen, Zuzahlungen und Leistungsausschlüssen. Die ersatzweisen Leistungen der Sozialhilfe zur Gesundheitsversorgung begrenzen sich nach dem Leistungsumfang des SGB V.

Die rechtlichen Regelungen für die Rehabilitation (im Gesetzbuch Rehabilitation und Teilhabe SGB IX verankert, wo auch das Schwerbehindertengesetz als Nachteilsausgleichsgesetz integriert ist) und Pflege geistig behinderter Menschen sind in einer Vielzahl unterschiedlicher Gesetze gefasst (Wendt 2013). Auch für Fachleute und Eltern ist es daher schwierig, einen Überblick über die geltende Rechtslage zu erhalten. Die Tabelle 14 gibt eine Übersicht über relevante gesetzliche Vorschriften.

Tab. 14 Übersicht über relevante gesetzliche Vorschriften (in Anlehnung an Fegert 2005 und Wendt 2013)

Gesetz	Vorschrift	Inhalt
UN-Behindertenrechtskonvention	Präambel	Förderung, Schutz und Gewährleistung des vollen, gleichberechtigten Genusses aller Menschenrechte und Grundfreiheiten: die Menschenwürde, die individuelle Autonomie, die Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen und die Selbstbestimmung
	Artikel 3	gleiche Gesundheitsleistungen und gleicher Zugang zu ihnen wie bei Nicht-Behinderten, Spezialleistungen aufgrund der Behinderung zur Verminderung oder Vermeidung von Behinderung
	Artikel 25	
UN- Kinderrechtskonvention	Artikel 23	Förderung, Teilhabe und Unterstützung
Grundgesetz (GG)	Artikel 3	Gleichheit und Diskriminierungsverbot
Sozialgesetzbuch (SGB) IX	§ 1	Leistungen, um Selbstbestimmung und Teilhabe zu fördern
	§ 2	Behindertendefinition
	§ 4	Teilhabeziele und Leistungskatalog, um unabhängig von der Ursache der Behinderung: 1. die <b>Behinderung</b> abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung

		zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern,
		2. Einschränkungen der <b>Erwerbsfähigkeit</b> oder <b>Pflegebedürftigkeit</b> zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer <b>Sozialleistungen</b> zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern,
		3. die Teilhabe am <b>Arbeitsleben</b> entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder
		4. die <b>persönliche Entwicklung</b> ganzheitlich zu fördern und die <b>Teilhabe am Leben in der Gesellschaft</b> sowie eine möglichst <b>selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung</b> zu ermöglichen oder zu erleichtern.
SGB IX	§ 5	Leistungsgruppen zur Teilhabe
	§ 56	Komplexleistung zur Frühförderung
	§§ 68ff.	Schwerbehindertenrecht
SGB XII	§ 53 Kap. 6	Eingliederungshilfe für behinderte Menschen
SGB V		Hilfe bei Krankheit
SGB XI	§ 14	Hilfe zur Pflege
Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII)	§ 35a	Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche
Gesetz über die Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit (FGG), im Zusammenhang mit BGB		Anhörung, Verfahrensfähigkeit, Verfahrensbeistand, Unterbringung
	§ 1906, § 1631b	freiheitsentziehende Maßnahmen für Erwachsene, für Minderjährige
Strafgesetzbuch (StGB)	§ 174	Sexueller Missbrauch Schutzbefohlener, Hilfsbedürftiger
	§§ 20/21	Schuldfähigkeit
	§§ 63/64	Maßregeln
	§ 62	Verhältnismäßigkeit der Maßregel
Jugendgerichtsgesetz (JGG)	§ 3	Verantwortungsreife
	§ 105	Jugend- vs. Erwachsenenstrafrecht

Über die ihnen und ihrem behinderten Kind zustehenden finanziellen Hilfen können sich Eltern im Ratgeber z.B. der Lebenshilfe „Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuer(innen)“ informieren – siehe auch die weiterführende Literatur. Angehörige sind auf entsprechende Beratungsangebote hinzuweisen.

### **6.2.1. Jugendhilfe und Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche gem. § 35a SGB VIII**

Geistig behinderte und natürlich auch körperlich behinderte Kinder und Jugendliche mit einer

Anspruchsberechtigung im Bereich des §53 SGB XII (Eingliederungshilfe für Behinderte) haben unter der Voraussetzung des Vorliegens einer psychischen Störung (ICD-10-Diagnose und Abweichung vom für das Lebensalter typischen Zustand von länger als 6 Monaten) Anspruch auf Hilfen gem. §35a VIII Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche. In diesem Fall muss entschieden werden, ob die Beeinträchtigung der Teilhabe allein bzw. überwiegend aus der psychischen Störung resultiert (Fegert 2004, Dölling 2009). Im Übrigen haben alle Familien mit behinderten Kindern, wenn entsprechende Bedarfe bestehen, Anspruch auf Kinder- und Jugendhilfe, insbes. auf Hilfen zur Erziehung gem. §§ 27–36 SGB VIII) (z.B. Häbel H: § 27 SGB VIII Hilfe zur Erziehung). (<http://www.fzpsa.de/Recht/Fachartikel/KJHG-Kommentar/27#5>; Zugriff 3.1.2013).

## Literatur

- Dölling D (2009) Kinder- und Jugendhilferecht. In: Kröber HL, Dölling D, Leygraf N, Sass H (Hrsg.) Handbuch der Forensischen Psychiatrie, Bd. 5 Forensische Psychiatrie im Privatrecht und Öffentlichen Rech. Heidelberg: Steinkopff. S. 267–277
- Fegert JM (2005) Ethik, Patientenrechte von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Häßler F, Fegert JM (Hrsg.) Geistige Behinderung und seelische Gesundheit. Stuttgart: Schattauer. S. 49–79
- Wendt S (2013) Gesetzliche Grundlagen der Rehabilitation und Pflege für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häßler F, Sarimski K (Hrsg.) Geistige Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 413–433

### 6.3. Gutachterliche Aspekte

#### 6.3.1. Forensische Relevanz im Zivilrecht und Öffentlichen Recht

##### Geschäftsfähigkeit

In § 104 BGB ist als Grundlage für die Annahme von Geschäftsunfähigkeit der die freie Willensbestimmung ausschließende Zustand krankhafter Störungen der Geistestätigkeit genannt. Auch wenn Intelligenzminderung keine krankhafte Störung ist (siehe UN-Behindertenrechtskonvention – indem die Konvention Menschen mit Behinderungen davon befreien will, sich selbst als „defizitär“ sehen zu müssen und als defizitär angesehen zu werden), geht es auch um die Überwindung des sogenannten medizinischen Modells. Vielmehr wird die gesellschaftliche Wertschätzung von Menschen mit Behinderung gefordert [Diversity-Ansatz], die zur Normalität menschlichen Lebens und des gesellschaftlichen Zusammenlebens gehört. Die Konvention definiert nicht den Begriff Behinderung, beschreibt ihn aber als dynamisches Konzept, das hinreichend offen ist, um Erfahrungen und Erkenntnisse zukünftiger gesellschaftlicher Lern- und Sensibilisierungsprozesse einzubeziehen, spielt sie bei der Frage der Geschäftsfähigkeit eine bedeutende Rolle. Bei einem IQ unter 60 (fehlende Rationale!) soll demnach Geschäftsunfähigkeit bestehen (Heinrichs 2005). Im Intelligenzbereich über 60 kommt es vor allem auf psychopathologische Auffälligkeiten, das Wissen um die Inhalte, Tragweite und Bedeutung eingegangener Rechtsgeschäfte, soziale Kompetenzen, die Kritik- und Widerstandsfähigkeit gegenüber Dritten, Belastungsfaktoren und andere beeinflussende Faktoren an, die auch temporär die Fähigkeit zur freien Willensbestimmung aufheben können. Als Teil der Geschäftsfähigkeit ist die Prozessfähigkeit (Fähigkeit selbst Klagen einzureichen oder einen Prozessvertreter zu benennen) zu verstehen (Habermeyer 2009).

##### Testierfähigkeit

„Geistesschwäche“ ist eine der Eingangsmerkmale nach § 2229 Abs. 4 BGB, die die Unfähigkeit begründen, nicht mehr „die Bedeutung einer abgegebenen Willenserklärung einzusehen und nach dieser Einsicht zu handeln“.

##### Verhandlungsfähigkeit

An die Verhandlungsfähigkeit werden zumindest theoretisch durch den Gesetzgeber hohe Anforderungen

gestellt.

### **Glaubhaftigkeit**

Da es in der Glaubhaftigkeitsbegutachtung um die situative Glaubhaftigkeit spezifischer Aussagen geht, sind entwicklungstypische Merkmale intelligenzgeminderter Personen zu berücksichtigen. Die vom BGH aufgestellten Anforderungen an Glaubhaftigkeitsgutachten umfassen:

- Kompetenzanalyse (die Intelligenz hat einen großen Einfluss auf die sprachlichen, kognitiven und exekutiven Funktionen)
- Analyse der Aussagequalität (legt man die von Steller und Köhnken [1989] erstellten Realkennzeichen zugrunde, dürften intelligenzgeminderte Opfer und/oder Zeugen benachteiligt sein, möglicherweise sogar unberechtigterweise in ihrer Aussageglaubhaftigkeit angezweifelt werden)
- Konstanzanalyse (bei eingeschränkter Merkfähigkeit, Gedächtnisleistung und Wiedergabefähigkeit sind geistig Behinderte von vornherein benachteiligt, auch die leichtere Beeinflussbarkeit durch Dritte muss berücksichtigt werden)
- Fehlerquellenanalyse
- Motivationsanalyse

Bei intelligenzgeminderten Personen dürfte es schwerer fallen, die geforderte „Nullhypothese“ – die Aussage ist so lange als falsch anzunehmen, bis sie logisch hinreichend sicher widerlegt wird – durch Gegenbelege zu entkräften. Bis dato fehlen adaptierte Kriterien, die dem individuellen Vermögen geistig behinderter Menschen gerecht werden.

### **Fahreignung**

Aufgrund der theoretischen und praktischen Anforderungen beim Erwerb der Fahrerlaubnis hat die Prüfung der Fahreignung mit wenigen Ausnahmen nur Relevanz für den Bereich der Lernbehinderung, d.h. einen IQ über 70, nicht aber für die Intelligenzminderung. Menschen mit einer Intelligenzminderung dürften in der Tat weder den Anforderungen des Fahrerlaubnisverfahrens noch denen des modernen Straßenverkehrs kaum gewachsen sein. Nach der Fahrerlaubnisverordnung (FeV) und den Begutachtungsleitlinien (BAST 2000) wird für Führer von Kraftfahrzeugen mindestens ein IQ von 70 gefordert, für Bus- und Taxifahrer von mindestens 85. Wie bereits mehrfach erwähnt, kommt es aber nicht alleine auf den IQ an, sondern auch auf die soziale Intelligenz, die Persönlichkeitseigenschaften, koinzidente psychische und/oder somatische Störungen. Eine Fahrprobe sollte bei entsprechenden Zweifeln erfolgen. In Ausnahmefällen sind Menschen mit einem IQ unter 70 durchaus in der Lage, verantwortungsbewusst und sicher ein Fahrzeug, insbesondere in vertrauten Umgebungen zu führen.

### **6.3.2. Forensische Relevanz im Strafrecht**

Unter forensischen Gesichtspunkten geht es darum, ab wann Intelligenzminderung das Eingangsmerkmal des Schwachsinn erfüllt und damit die Voraussetzung für eine verminderte oder gar aufgehobene Einsichts- und/oder Schuldfähigkeit vorliegt (Häßler 2011a). Davon abgegrenzt werden, muss eine intellektuelle Minderbegabung als ein kriminelle Verhaltensstile begünstigender Faktor. Somit wird eine Grenzziehung im Sinne einer Eingangsschwelle benötigt.

Mit Blick auf die forensische Praxis ist unter allgemeinen Gesichtspunkten zu relativieren, dass die *Bestimmung des IQ als Ergänzung zur Syndrombeschreibung für die Eingrenzung der leichten Intelligenzminderung allein ausreicht*. Soweit es um die Bedeutung des im Einzelfall gemessenen IQ (pseudoexakt) geht, müssen das Wissen um die Schwankungen des Intelligenzgrades über die Lebenszeit hinweg und die Abhängigkeit des Messergebnisses von den verschiedensten Einflussfaktoren (Erfahrung des Testers, Tageszeit, Testwiederholung, Vigilanz, Motivation, beeinflussende Substanzen) die Verwertbarkeit des IQ über die Erfassung eines Status präsens und dessen Veränderungen hinaus einschränken (Rösler 1973).

Bezüglich der Problematik der forensischen Bedeutung des Eingangsmerkmals des Schwachsinn muss

man primär davon ausgehen, dass es sich bei der *Intelligenzminderung um eine ebenso schwerwiegende wie komplexe Störung* handelt, die einerseits nicht nur über die Minderung der kognitiven Funktionen zu erfassen ist und die andererseits nie allein als reaktiv-umweltbedingte Störung verstanden werden kann. Sekundär muss berücksichtigt werden, dass im Rahmen des zu den Straftaten Schwachsinniger führenden Bedingungsgefüges *nicht der Intelligenztiefstand allein* gesehen werden darf, sondern die Verflechtung mit oft psychosozialen Risiken (Bindungsstörung, dissoziales Herkunftsmilieu, Gewalterfahrungen), die Ausprägung von Verhaltensstörungen, insbesondere von asozialen und aggressiven Zügen, das Ausmaß der unzureichenden sozialen Anpassung und Alkoholismus, wobei die Tatmotive der normalen Gewaltkriminalität ähnlich sind. Somit können andere Faktoren im Bedingungsgefüge krimineller Handlungen oftmals gegenüber dem alleinigen Risiko Intelligenzminderung überwiegen (Günter 2004).

### **Auswirkung des Schwachsinnns auf die Verantwortungsreife (§ 3 JGG) und die Reife (§ 105 JGG)**

---

#### **§ 3 JGG (strafrechtliche Verantwortlichkeit) mit dem Geltungsbereich für Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren:**

„Ein Jugendlicher ist strafrechtlich verantwortlich, wenn er zum Zeitpunkt der Tat nach seiner sittlichen und geistigen Entwicklung reif genug ist, das Unrecht der Tat einzusehen und nach dieser Einsicht zu handeln.“

---

Expressis verbis wird im § 3 JGG die Einschätzung der geistigen Reife gefordert, die mittels der erwähnten diagnostischen Schritte und Verfahren erfolgen sollte. Es kommt aber nicht allein auf die Bestimmung eines IQ an, sondern auch auf die Alltagsbewältigung, die dazu eingesetzten Strategien und das individuelle Repertoire von Handlungsalternativen.

Die Verneinung der Verantwortungsreife kommt nur für aufholbare, d.h. temporäre Entwicklungsverzögerungen in Betracht, also nicht primär für Jugendliche mit einer geistigen Behinderung, die bei tat- und tatzeitbezogener Relevanz hinsichtlich ihrer de- oder exkulpierenden Wirkung eher bei den §§ 20/21 StGB zu untersuchen ist. Auch wenn Intelligenzminderung ein relativ stabiles individuelles Merkmal ist, unterliegt die Intelligenz, insbesondere in ihren Teilbereichen erheblichen Schwankungen, sodass partielle Entwicklungen durchaus möglich sind. Dies gilt insbesondere für Sexualstraftaten, die aufgrund einer deutlichen Diskrepanz zwischen biologischer und sozial-emotionaler Reife bedingt sein können. Dennoch sollte sehr restriktiv mit der Verneinung der Verantwortungsreife umgegangen werden, da die Realisierung familienrechtlicher bzw. jugendhilflicher Maßnahmen alternativ zu juristischen Strafen, Weisungen etc. oft deutlich hinter den pädagogischen Erwartungen und damit ihrer kriminalpräventiven Effizienz zurückbleiben.

---

#### **§ 105 JGG (Reifebeurteilung im Altersbereich 18 bis 21 Jahre)**

„Begeht ein Heranwachsender (18–21 Jahre) eine Verfehlung, ..., so wendet der Richter die für einen Jugendlichen geltenden Vorschriften ... an, wenn

1. die Gesamtwürdigung der Persönlichkeit des Täters bei Berücksichtigung auch der Umweltbedingungen ergibt, dass er zur Zeit der Tat nach seiner sittlichen und geistigen Entwicklung noch einem Jugendlichen gleichstand oder

2. es sich nach der Art, den Umständen und den Beweggründen der Tat um eine Jugendverfehlung handelt.“

---

Auch hier geht es um die Anerkennung einer Reifeverzögerung und der Hervorhebung von Entwicklungskräften, die noch maßgeblich am Werk sind und eine Nachreife wahrscheinlich erscheinen lassen. Da es sich bei einer geistigen Behinderung aber um ein persönlichkeitsimmanentes, (zeit-)stabiles Merkmal handelt, könnten intelligenzgeminderte Straftäter eher nach Erwachsenenstrafrecht als nach Jugendstrafrecht verurteilt werden, was mit dem Diskriminierungsverbot nicht vereinbar wäre.

### **Auswirkung des Schwachsinn auf Einsichtsfähigkeit und Steuerungsfähigkeit (§§20/21 StGB)**

Vom Gesetzgeber und der höchstrichterlichen Rechtsprechung wird hinsichtlich des zweiten Schrittes im Rahmen der Beurteilung der Verantwortungsfähigkeit gefordert, dass *zuerst die Auswirkungen der psychischen Störung auf die Einsichtsfähigkeit und danach die Auswirkungen der Störung auf die Steuerungsfähigkeit zu diskutieren sind*, wobei die nachgewiesene Aufhebung der Einsichtsfähigkeit ebenso wie das Fehlen der Einsicht bei verminderter Einsichtsfähigkeit die Erörterung der Steuerungsproblematik erübrigt. *Verminderte Einsichtsfähigkeit und verminderte Steuerungsfähigkeit können nicht zugleich vorliegen* (BGH 17.11.94, Az: 4 StR 441/94; BGH 04.11.04, Az: 4 StR 388/04; BGH 28.01.05, Az: 2 StR 445/05).

Im § 17 StGB setzt der schuldausschließende Verbotsirrtum beim Fehlen der „Einsicht, Unrecht zu tun“ voraus, dass der Täter diesen Irrtum nicht vermeiden konnte. Konnte er ihn vermeiden, dann kann Strafmilderung in Betracht kommen. Es ist zu erkennen, dass es in diesem Zusammenhang lediglich auf das Fehlen der Einsicht, nicht aber auf die Gründe ankommt, die dazu geführt haben. Eine Anwendung des § 21 StGB scheidet aus, wenn der Täter *trotz verminderter Einsichtsfähigkeit im konkreten Falle das Unerlaubte der Tat erkannt* hat und damit die Einsicht in das Unrecht der Tat gegeben war. Die Möglichkeit einer Anwendung des § 20 StGB bei Verminderung der Einsichtsfähigkeit kann aber dann in die Diskussion kommen, wenn im konkreten Falle die *Einsicht in das Unrecht der Tat gefehlt hat, dies aber dem Täter nicht vorzuwerfen* ist. Nur in den Fällen, in denen die aus juristischer Sicht als erheblich bewertete Verminderung der Einsichtsfähigkeit mit dem *vorwerfbaren Fehlen der Einsicht* einhergeht, liegen Voraussetzungen für die Anwendung des § 21 StGB vor.

Aus diesen Differenzierungen ergeben sich als wesentliche Konsequenzen für die Beurteilung der Problematik durch den Sachverständigen, dass zum einen im Rahmen der Systematik des Gutachtens strikt zwischen den Auswirkungen unterschieden werden muss, die die Störung auf die Einsichtsfähigkeit einerseits und die Steuerungsfähigkeit andererseits gehabt haben können.

Prinzipiell – d. h. nicht nur für das Eingangsmerkmal des Schwachsinn – gilt, dass die Verminderung der Einsichtsfähigkeit allein weder eine Schuldinderung über die Anwendung des § 21 StGB begründen, noch die Anordnung einer Maßregel bei Fortdauer einer aus der Störung resultierenden Gefährlichkeit erwirken kann. Es kommt speziell auf die tat- und tatzeitbezogene Einsicht an, die trotz verminderter Einsichtsfähigkeit fehlen oder vorhanden sein kann.

Nach Lammel (2007) lassen sich aus der Rechtsprechung charakteristische Sachverhalte, die den Umgang mit Personen mit Intelligenzminderungen in foro und insbesondere die Sachverständigentätigkeit betreffen, zusammenfassen:

- Personen mit Intelligenzminderung können in einem Strafverfahren auch als Geschädigte in Erscheinung treten. Ist das der Fall, kann das die gutachtlich zu beantwortende Frage nach der Widerstandsunfähigkeit der oder des Betroffenen nach sich ziehen. Die Beantwortung dieser Frage ist kein Thema des Schuldfähigkeitsgutachtens über den Angeklagten.
- Hinsichtlich des Angeklagten sind die Diagnose, die Zuordnung der Störung zum Eingangsmerkmal des Schwachsinn und die Aussagen über die tatkasale Bedeutung der Störung nicht immer nachvollziehbar und bedürfen deshalb einer besseren Begründung.
- Die durch einen Schwachsinn tatbezogen bewirkte Aufhebung der Einsichtsfähigkeit ist der kaum vorfindbare Ausnahmefall, der noch nachvollziehbar illustriert werden müsste.
- Die Aussage über eine störungsbedingte verminderte Einsichtsfähigkeit allein kann weder zur Feststellung verminderter Schuldfähigkeit gem. § 21 StGB, noch zur Anordnung einer Unterbringung gem. § 63 StGB führen. Die Feststellung der tatbezogenen Einsicht fällt in die juristische Kompetenz.
- Wird aus gutachtlicher Sicht die Unterbringung einer Person mit Intelligenzminderung in den Maßregelvollzug in Erwägung gezogen, dann ist sehr kritisch zu prüfen, ob verminderte Steuerungsfähigkeit zum Tatzeitpunkt und andauernde Gefährlichkeit tatsächlich auf das Eingangsmerkmal des Schwachsinn reduziert werden können. In neun der referierten zehn Fälle war es die erstinstanzliche Entscheidung über die Anordnung der Unterbringung, die zur erfolgreichen Revision führte, wobei diese nur in einem Fall durch die Staatsanwaltschaft eingereicht wurde, um eine Unterbringung zu erwirken, ansonsten aber auf die kritische Überprüfung der Unterbringungsanordnung

orientiert werden musste.

In der Regel ist es also nur die verminderte Steuerungsfähigkeit, die die Feststellung einer verminderten Schuldfähigkeit gem. § 21 StGB nach sich ziehen kann.

Bei schwerster und schwerer Intelligenzminderung ist die Einsichtsfähigkeit, bei mittelgradiger Intelligenzminderung teils die Einsichtsfähigkeit und teils die Steuerungsfähigkeit und schließlich bei leichter Intelligenzminderung entweder die Einsichtsfähigkeit oder die Steuerungsfähigkeit entweder vermindert oder aufgehoben. Intelligenzminderung alleine führt also nicht oder selten zu einer verminderten oder aufgehobenen Steuerungsfähigkeit. Diese wird eher durch andere Faktoren, wie bereits erläutert (koinzidente psychische Störungen, Symptome wie Impulsivität oder organische Defizite und Erkrankungen sowie konstellative Alkohol-/Drogenbeeinflussung) bedingt. Eine Ausnahme könnte vorliegen, wenn bei generell vorliegender Einsichtsfähigkeit in das Unrecht der Tat diese in einer komplexen Überforderungssituation tatbezogen vermindert oder gar aufgehoben ist.

### **Auswirkung des Schwachsinn auf Maßregeln der Unterbringung nach den §§ 63 und 64 StGB**

---

#### **§ 63 StGB (Unterbringung in einem psychiatrischen Krankenhaus)**

Hat jemand eine rechtswidrige Tat im Zustand der Schuldunfähigkeit (§20 StGB) oder der verminderten Schuldfähigkeit (§ 21 StGB) begangen, so ordnet das Gericht die Unterbringung in einem psychiatrischen Krankenhaus an, wenn die Gesamtwürdigung des Täters und seiner Tat ergibt, dass von ihm infolge seines Zustandes erhebliche rechtswidrige Taten zu erwarten sind und er deshalb für die Allgemeinheit gefährlich ist.

<http://dejure.org/gesetze/StGB/63.html><http://dejure.org/gesetze/StGB/65.html> **§ 64 (Unterbringung in einer Entziehungsanstalt)**

Hat eine Person den Hang, alkoholische Getränke oder andere berauschende Mittel im Übermaß zu sich zu nehmen, und wird sie wegen einer rechtswidrigen Tat, die sie im Rausch begangen hat oder die auf ihren Hang zurückgeht, verurteilt oder nur deshalb nicht verurteilt, weil ihre Schuldunfähigkeit erwiesen oder nicht auszuschließen ist, so soll das Gericht die Unterbringung in einer Entziehungsanstalt anordnen, wenn die Gefahr besteht, dass sie infolge ihres Hanges erhebliche rechtswidrige Taten begehen wird. Die Anordnung ergeht nur, wenn eine hinreichend konkrete Aussicht besteht, die Person durch die Behandlung in einer Entziehungsanstalt zu heilen oder über eine erhebliche Zeit vor dem Rückfall in den Hang zu bewahren und von der Begehung erheblicher rechtswidriger Taten abzuhalten, die auf ihren Hang zurückgehen.

---

Bezüglich der Unterbringung gilt für Jugendliche § 7 JGG: Als Maßregel der Besserung und Sicherung im Sinne des allgemeinen Strafrechts können die Unterbringung in einem psychiatrischen Krankenhaus oder einer Entziehungsanstalt, die Führungsaufsicht oder die Entziehung der Fahrerlaubnis angeordnet werden (§ 61 Nr. 1,2,5,6 StGB).

Der Maßregelvollzug bei Jugendlichen und jungen Heranwachsenden (14–21 Jahre) steht im Spannungsfeld von Medizin, speziell der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Justiz (Häßler et al. 2011b). Primär geht es um Freiheitsentzug für junge, sich noch in einer rasanten Entwicklung befindende Menschen in gesicherten Kliniken bzw. Abteilungen. Obwohl ein solcher Freiheitsentzug von Strafgerichten angeordnet wird, erfolgt die Unterbringung nach den §§ 63 oder 64 StGB als so genannte Maßregel der Besserung und Sicherung und hat demzufolge einen vordergründig therapeutischen Aspekt. Doch lässt sich Schwachsinn als „Nicht-Krankheit“ und Schwachsinn aufgrund genetischer, frühkindlicher und dementieller Ursachen nicht bessern! Eine therapeutische Intervention ist nur bei entsprechenden Störungen wie Impulskontrollstörung, Störung der Sexualpräferenz und Symptomen wie Angst, Aggressivität, Zwang etc., die sowohl bei Menschen mit Intelligenzminderung als auch bei normal Intelligenzen auftreten können, Erfolg-versprechend. Schwachsinn ohne eine F 7x.1-Diagnose bzw. eine vorhandene und verschlüsselte Zweitdiagnose sollte demnach kein Eingangskriterium für die Unterbringung im Maßregelvollzug sein, wenn man den Vorgaben des Gesetzgebers „Besserung und Sicherung“ folgt.

Um Stigmatisierung und Ausgrenzung intelligenzgeminderter Straftäter im Maßregelvollzug entgegenzuwirken, geht es darum, fachliche Kompetenz bezüglich der gesundheitlichen und therapeutischen

Erfordernisse dieser speziellen Klientel in der Maßregel vorzuhalten oder in den Maßregelvollzug durch externe Spezialisten einzubringen.

*Offenders with intellectual disability suffer psychosocial disadvantages far more than those implied by the „psychiatric“ or „disability“ label. A service provision model is required which must be integrative and consistent. We suggest the use of multiskilled key workers, who maintain close contact with individual clients (Glaser und Florio 2004).*

Neben den Anforderungen der Justiz (Sicherheit, Kriminalprognose, Lockerungen etc.) sind auch Standards der psychiatrischen Behandlung und Standards der Betreuung und Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung zu berücksichtigen und zu gewährleisten. Personenzentriert sollte ein sogenannter key worker arbeiten, der von den einzelnen Spezialdisziplinen unterstützt wird. Ein solcher key worker vereint mehrere Rollen in sich, ist Anwalt des Patienten, Freund, Elternteil, Priester, Gesetzeshüter und Gesetzesverstärker, Lehrer und Rollen-Modell. Der Vorteil liegt in einer kontinuierlichen, flexiblen, koordinierenden und auf einer emotional tragfähigen Beziehung aufbauenden Hilfe ohne Informationsverlust und mit viel Kompetenz bezüglich des Entwicklungsprozesses, die über die Entlassung hinaus, d.h. prospektiv angelegt sein sollte.

Auf die Therapie von Menschen mit Intelligenzminderung spezialisierte Einrichtungen, die optional auch freiheitsentziehende Maßnahmen realisieren können, kämen alternativ zum stigmatisierenden und häufig unverhältnismäßigen Maßregelvollzug eine große Aufgabe und Verantwortung zu.

Für zwei Gruppen, intelligenzgeminderte jugendliche Rechtsbrecher mit oder ohne psychiatrische Zweitdiagnose und erwachsene Straftäter, die zusätzlich zur geistigen Behinderung und psychiatrischen Störung auch noch einen Alkoholmissbrauch betreiben, gibt es derzeit keine flächendeckenden speziellen therapeutischen Angebote. Ohne diese werden aber die Sozial- und damit auch die Kriminalprognose ungünstiger ausfallen, was wiederum den Aufenthalt im Maßregelvollzug verlängert bzw. die Entlassung daraus unmöglich macht. Somit kommt schon auf die Gutachter und die erkennenden Gerichte eine große Verantwortung zu, da unter Kenntnis all dieser Aspekte eine Einweisung in den Maßregelvollzug bei weniger gefährlichen Deliktarten wie Diebstahl, Vandalismus und leichten Körperverletzungen mit größter Sorgfalt zu prüfen und erst bei Ausschöpfung aller Alternativen zu empfehlen ist.

### **6.3.3. Betreuungsrecht**

Im Rahmen betreuungsrechtlicher Fragestellungen zu den allgemeinen Voraussetzungen einer Betreuung, zur Notwendigkeit einer Unterbringung bzw. freiheitsentziehender Maßnahmen (§ 1906 Abs. 1 bzw. 4 BGB), zum Einwilligungsvorbehalt (§ 1903 Abs. 1 BGB) bzw. zu Sonderfragen wie Sterilisation (§§ 1905 und 1900 Abs. 5 BGB) werden ärztliche Gutachten angefordert. Als Grundvoraussetzungen für die Errichtung einer Betreuung (§ 1896) geht es im ersten Schritt unter anderem auch um die Beurteilung, ob eine Intelligenzminderung vorliegt und im zweiten Schritt, ob deshalb und wenn ja in welchem Umfang der Betroffene nicht mehr in der Lage ist, seine eigenen Angelegenheiten (Sorge um die Gesundheit, Aufenthaltsbestimmung, Vertretung vor Ämtern, Sorge um finanzielle Angelegenheiten) zu besorgen und wofür dann die konkrete Hilfe eines Betreuers erforderlich ist (Knittel 2008). Freiheitsentziehender Maßnahmen dienen der Abwehr von Eigen- und/oder Fremdgefährdung, die bei Menschen mit Intelligenzminderung sehr hoch sind. Sie sollten indiziert, zeitlich befristet und angemessen sein und nur als Ultima Ratio nach Ausschöpfung aller anderen, weniger in die Persönlichkeitsrechte eingreifenden Maßnahmen nach gerichtlicher Anhörung bzw. Inaugenscheinnahme und Genehmigung vorgenommen werden.

### **6.3.4. Öffentlich-rechtliche Unterbringung**

Unterbringungen gegen den Willen der Betroffenen in psychiatrischen Krankenhäusern, die in den einzelnen Landesgesetzen (PsychKG's) geregelt sind und mehr oder minder das Fürsorgeprinzip betonen, verlangen eine Gefährdungssituation (Eigen- und/oder Fremdgefährdung) aufgrund einer psychischen Krankheit, einer

vergleichbaren psychischen Störung, einer Suchtkrankheit oder einer geistigen Behinderung. Eine öffentlich-rechtliche Unterbringung auch für Minderjährige unter 14 Jahren ist alternativ nach § 1631b BGB möglich.

### Zivilrechtliche Unterbringung nach § 1631b BGB

In der neuen Fassung vom 04.07.2008 BGBl. I S. 1188 lautet der § 1631b:

---

Eine Unterbringung des Kindes, die mit Freiheitsentziehung verbunden ist, bedarf der Genehmigung des Familiengerichts. Die Unterbringung ist zulässig, wenn sie zum Wohl des Kindes, insbesondere zur Abwendung einer erheblichen Selbst- oder Fremdgefährdung erforderlich ist und der Gefahr nicht auf andere Weise, auch nicht durch andere öffentliche Hilfen, begegnet werden kann. Ohne die Genehmigung ist die Unterbringung nur zulässig, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist; die Genehmigung ist unverzüglich nachzuholen. Das Gericht hat die Genehmigung zurückzunehmen, wenn das Wohl des Kindes die Unterbringung nicht mehr erfordert.

---

Die familiengerichtliche Genehmigung der Unterbringung in einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. einer Einrichtung der Jugendhilfe auf Antrag der/des Sorgeberechtigten erlaubt eine Freiheitsentziehung, zwingt aber nicht dazu. Wenn von einem geistig behinderten Kind oder Jugendlichen eine erhebliche Selbst- oder Fremdgefährdung ausgeht, kann eine vorübergehende Unterbringung erforderlich werden, die auf einer sachverständigen Stellungnahme, leider nicht unbedingt fachärztlich, beruht. Laut Gesetz zur Reform des Verfahrens in Familiensachen und in den Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit (FGG – Reformgesetz) vom 17.12.2008 (Inkrafttreten 01.09.2009) kann eine solche gutachterliche Stellungnahme auch von nicht ärztlichen, aber in der Jugendhilfe erfahrenen Berufsgruppen abgegeben werden. Eine Unterbringung in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik, die nicht durch Ärzte veranlasst bzw. begründet wird, dürfte aus Sicht der Autoren nicht mit dem SGB V vereinbar sein.

### Einwilligungsfähigkeit

Die Frage der Einwilligungsfähigkeit bezieht sich auf alle medizinpraktischen und medizintheoretischen Fachgebiete, soweit sie Forschungen am Menschen durchführt. An die Einwilligungsfähigkeit werden abhängig vom Schweregrad des medizinischen Eingriffes unterschiedliche Anforderungen gestellt. Betreuung und Geschäftsfähigkeit werden zwar tangiert, ersetzen bzw. implizieren in ihren juristischen Konstrukten aber nicht die Einwilligungsfähigkeit, die gesondert zu prüfen ist.

Einwilligungsunfähig ist, wer wegen ... Intelligenzminderung oder ... nicht erfassen kann,

- um welche Tatsachen es sich bei der Entscheidung handelt oder
- welche Folgen oder Risiken sich aus der Einwilligungsentscheidung ergeben und welche Mittel es zur Erreichung der mit der Einwilligung verbundenen Ziele gibt, oder
- welchen Wert oder welchen Rang die von der Einwilligungsentscheidung berührten Güter oder Interessen für ihn besitzen (Helmchen und Lauter 1995).

In die komplexe Entscheidung einwilligungsfähig vs. nicht fähig müssen das Risikoprofil der geplanten Maßnahme ebenso wie die Fähigkeiten zum Informationsverständnis, zur Informationsverarbeitung, zur Urteilsfähigkeit, zur Willensbestimmung und nicht zuletzt zur Willensäuerung einfließen.

### 6.3.5. Familienrecht

Im Rahmen des Sorgerechts (§ 1671 und weitere BGB) kann es bei Übertragung der elterlichen Sorge, die sich nach dem Kindeswohl richten soll, zu einer Entscheidung kommen, bei der Intelligenzminderung im Kontext des Förderungs- und Kontinuitätsgrundsatzes eine Rolle spielt.

---

Der **Förderungsgrundsatz** beinhaltet die Eignung, Bereitschaft und Möglichkeit der Eltern zur Übernahme der für das Kindeswohl maßgeblichen Erziehung und Betreuung, der **Kontinuitätsgrundsatz** dagegen die Stetigkeit und Wahrung der Entwicklung des Kindes.

---

Per se schließt Intelligenzminderung alleine weder die Erziehungsfähigkeit noch die Stetigkeit und Wahrung der Entwicklung des Kindes aus. Im Einzelfall kommt es auf eine genaue, objektive Prüfung aller Umstände an. In die abschließende Wertung müssen dann auch noch die Bindung des Kindes an die Eltern und der Kindeswille eingehen. Im Konfliktfall kommt erschwerend hinzu, dass der Begriff des Kindeswohls ein unbestimmter Rechtsbegriff ist. Auch Remschmidt und Mattejat (2009) haben in ihren Katalog der Möglichkeiten und Zusammenhänge, in denen von einer Gefährdung des Kindeswohls auszugehen ist, nicht die Intelligenzminderung aufgenommen. Im Vorfeld einer familienrechtlichen Entscheidung für oder gegen das Sorgerecht im Zusammenhang mit einer Intelligenzminderung eines oder beider Elternteile sollten alle unterstützenden Maßnahmen, die das KJHG (KICK) ermöglicht (Hilfen zur Erziehung nach den §§ 27 bis 35 SGB VIII), zur Kindeswohlgefährdungsabwehr ausgeschöpft werden.

Ähnliches gilt für Begutachtungen bei Gefährdung des Kindeswohles gemäß § 1666 BGB.

## Literatur

- Dölling D (2009) Kinder- und Jugendhilferecht. In: Kröber HL, Dölling D, Leygraf N, Sass H (Hrsg.) Handbuch der Forensischen Psychiatrie, Bd. 5 Forensische Psychiatrie im Privatrecht und Öffentlichen Rech. Heidelberg: Steinkopff. S. 267–277
- Fegert JM (2004) Empfehlungen zur Erstellung eines Gutachtens zur Eingliederungshilfe gemäß § 35a KJHG. In: Klosinski G (Hrsg.) Begutachtung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Köln: Dt-Ärzteverlag. S. 117–122
- Günter M (2004) Begutachtung bei Beeinträchtigungen der geistigen Fähigkeiten im Kindes-, Jugend und Erwachsenenalter. In: Foerster K (2004) Venzlaff Foerster Psychiatrische Begutachtung. 4. Aufl. München: Elsevier, . S. 235–246
- Habermeyer E (2009) Psychiatrische Gesichtspunkte und Begutachtungsfragen der Geschäftsfähigkeit und verwandter Themenbereiche. In: Kröber HL, Dölling D, Leygraf N, Sass H (Hrsg.) Handbuch der Forensischen Psychiatrie, Bd. 5 Forensische Psychiatrie im Privatrecht und Öffentlichen Recht. Heidelberg: Steinkopff. S. 51–100
- Häßler F (2011a) Intelligenzminderung mit Verhaltensstörungen. In: Häßler F, Kinze W, Nedopil N (Hrsg.) Praxishandbuch Forensische Psychiatrie des Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalters. Berlin: MWV, S. 309–327
- Häßler F (2011b) Kriminalität im Kindes- und Jugendalter – Herausforderungen für die Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Rexroth CA (Hg.) Die klinische Kinder- und Jugendpsychiatrie in Bayern. Göttingen: V&Runipress. S. 307–329
- Heinrichs H (2005) Kommentierung der §§ 104 bis 113 BGB. In: Palandt O (Begr.) Bürgerliches Gesetzbuch, 64. Aufl. München: Beck, . S. 73–86
- Helmchen H, Lauter H (1995) Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen? Stuttgart: Thieme
- Knittel B (2008) Betreuungsgesetz – Kommentar und Rechtssammlung (fortlaufend aktualisiertes Loseblattwerk). Starnberg: Schulz
- Lammel M (2007) Der Weg von der schweren anderen seelischen Abartigkeit zur verminderten Steuerungsfähigkeit. In: Felber W, Sutarski S, Lammel M (Hrsg) Jahresheft für Forensische Psychiatrie. Regensburg Roderer
- Remschmidt H, Mattejat F (2009) Psychiatrische Gesichtspunkte und Begutachtungsfragen im Familienrecht. In: Kröber HL, Dölling D, Leygraf N, Sass H (Hrsg.) Handbuch der Forensischen Psychiatrie, Bd. 5 Forensische Psychiatrie im Privatrecht und Öffentlichen Recht. Heidelberg: Steinkopff. S. 101–116
- Rösler H-D (1973) Zur psychometrischen Klassifikation der Intelligenzminderung. In: Rösler H-D, Schmidt H-D, Szewczyk H (Hrsg.) Persönlichkeitsdiagnostik. Berlin: Dt. Verlag d. Wissenschaften. S. 37–60

**Erstellungsdatum:** 12/2014

**Überarbeitung von:**

**Nächste Überprüfung geplant:** 12/2018

28.05.2018: Gültigkeit der Leitlinie nach inhaltlicher Überprüfung durch das Leitliniensekretariat verlängert bis 30.12.2019

Die "Leitlinien" der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die "Leitlinien" sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

© Deutsche Gesellschaft für Kinder- Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie  
**Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online**