

Der sich und Andere behindernde Mensch mit Lernschwierigkeiten

2

Christian Schanze

- Eine Landschaft ohne passende Schuhe durchwandern 93
- Begriff, Definition, Einteilung 99
- Ursachen von geistiger Behinderung 104
- Epidemiologie 105
- Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Auffälligkeiten 106
- Psychische Störungen 109
- Verhaltensauffälligkeiten («Challenging Behaviour») 112
- Menschen mit Lernschwierigkeiten und zusätzlichen Beeinträchtigungen 121
- II Unbekannte Landschaft in fremder Welt 122
- II Diagnosekriterien und Alltagsrelevanz bei erwachsenen autistischen Menschen 125
- II Sein und Schein – möglicher Widerspruch in der diagnostischen Einschätzung 126
- II Fremdheit und seelische Gesundheit 128
- Empowerment, Inklusion und psychiatrische Versorgung 130

■ Eine Landschaft ohne passende Schuhe durchwandern

Eine schmerzhafteste Vorstellung: auf einem steilen, steinigem Weg mit leichten und glatten Schuhen unterwegs zu sein oder damit große Strecken durchwandern zu müssen! Aber: »Scheiß auf Mitleid!« (»Piss on pity!«: kämpferische Parole der modernen Behindertenbewegung), darum geht es in diesem Kapitel nicht! Es geht um Menschen, die häufig als geistig behindert, als intelligenzgemindert oder gar als intelligenzgestört bezeichnet werden. Doch das wollen sie nicht! Sie wollen nicht, dass ihr »Schuhwerk« als »defizitär« beurteilt wird, und fordern deshalb – wenn eine besondere Nennung überhaupt erforderlich sein sollte –, als Menschen mit Lernschwierigkeiten bezeichnet zu werden. In der »Mensch-zuerst-Bewegung« (www.mensch-zuerst.de) haben sie in den letzten Jahren auch in Deutschland in dieser Weise für sich selbst öffentlich zu sprechen begonnen. In vielerlei Hinsicht steht diese Gruppierung in der Tradition der Krüppelbewegung der frühen 1980er-Jahre, die mit z. T. spektakulären Aktionen (siehe CHRISTOPH 1983) ihren Forderungen Ausdruck verliehen hat. So ließ mich damals ihre sehr kämpferisch gehaltene Grundfeststellung, dass man mehr behindert »wird« als »ist«, die eigentlich gesellschaftspolitische Dimension des Begriffs »Behinderung« erst richtig verstehen.

Als Psychiater und Pädagoge, der sich während seiner gesamten Berufszeit vor allem mit den besonderen Bedürfnissen und Nöten von Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Auffälligkeiten beschäftigt hat, bin ich auf dem Gebiet der Begrifflichkeiten in diesem Themenbereich in meinen eigenen Veröffentlichungen nicht immer ganz »trittsicher« gewesen. Ich muss bekennen, dass ich immer wieder in die medizinisch geprägte Terminologie meinte verfallen zu müssen, weil nun mal in der ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Unterkapitel F7 von Intelligenzminderung gesprochen wurde. Sich fortwährend in den selbst verwendeten Begriffen von der üblichen Terminologie unterscheiden zu wollen, schien mir unpraktisch und in der Bedeutungszumessung zu vordergründig. Ich meinte, dass es doch genüge, sich psychiatrisch diesem in der Vergangenheit von meiner deutschsprachigen Kollegenschaft vernachlässigten Thema zu widmen und damit schon Gutes zu tun. Aber genau da ist es wieder passiert: »Gutes« tun, Mitleid haben, fürsorglich den geistig behinderten Menschen sich zuwenden usw. Ich habe lange gebraucht, um diesem Denkfehler bei mir selbst auf die Spur zu kommen. Vielleicht wurde mit dem Aufbau spezialisierter psychiatrischer Versorgungsangebote in den letzten 25 Jahren in Deutsch-

land, dem ich mich über viele Jahre hinweg gewidmet habe, etwas Wichtiges getan und wir konnten so psychische Besonderheiten bei den Menschen mit Lernschwierigkeiten besser verstehen lernen, aber ist es deshalb gleich »gut«? Die Krüppelbewegung hat genau auf diese vordergründige, zur Schau getragene Menschlichkeit hingewiesen. Wir müssen also umdenken!

Nimmt man die Begriffe »geistige Behinderung« oder »Intelligenzminde-rung« und ersetzt sie durch »Lernschwierigkeiten«, wird sehr schnell ersichtlich, warum dieses Thema eigentlich kein psychiatrisches ist und dass deshalb ein Kapitel »Menschen mit Lernschwierigkeiten« in diesem Buch nichts verloren hat. Wäre der Fakt der bestehenden Lernschwierigkeit nämlich das einzige Kriterium, dann dürfte der Text auch nicht vor meinen eigenen hartnäckigen Rechtschreibschwierigkeiten oder meinem äußerst gestörtem Verhältnis zum Ablativus absolutus haltmachen! Spätestens jetzt merkt jeder Leser, wie löchrig doch das eigene Schuhwerk auf dem Gebiet des Lernens sein kann und dass sich diese Schwierigkeiten auf spezielle Lernanforderungen bezogen haben. Die Gewichtung des Lernfachs und die Bemessung des Umfangs des Lernstoffs, den man in sich hineinpauken musste, waren dabei willkürlich festgesetzt und hatten in den meisten Fällen mit den eigentlichen Anforderungen des Lebens nur wenig zu tun. So sind Lernschwierigkeiten relativ, sie sind die Schnittfläche, in der individuelle Fähigkeiten auf extern vorgegebene Anforderungen stoßen. Diese wandeln sich mit den historischen gesellschaftlichen Veränderungen, sind kulturell unterschiedlich definiert, also keinesfalls eine allein durch die neuronale Hardware des ZNS festgesetzte Norm. Die Übergänge von starken über mittelgradige zu leichten oder zu gar nicht vorhandenen Beeinträchtigungen sind dabei fließend, und es können auch sehr heterogene Befähigungsprofile (dissoziierte Intelligenzminderung, ICD-10 F74) vorliegen.

Unser bisheriges gesellschaftliches Bemühen, auf die besonderen Befähigungen, Bedürfnisse und Nöte von Menschen mit Lernschwierigkeiten einzugehen, ist bislang nicht darauf ausgerichtet gewesen – um im Bild zu bleiben –, die Landschaft für unterschiedliches Schuhwerk zugänglich zu machen, sondern wir haben abgetrennte Landschaften geschaffen, Sonderwelten. Es sollte der Menschlichkeit durchaus Genüge getan werden, aber bitte in sorgfältig abgesteckten Arealen. Über einzelne Grenzüberschreitungen (individuelle Emanzipationsversuche, gelungene Integrationsversuche, Schauspieler mit Lernschwierigkeiten in TV-Filmen u. a.) kann hinweggeschaut werden, oder sie werden sogar als Bestätigung der Funktionstüchtigkeit dieser Landschaftskreationen gern gesehen. Aus eigener Erfahrung in der psychiatrischen Arbeit kann ich sagen, dass z. B. die Schaffung psychiatri-

scher Spezialabteilungen für Menschen mit Lernschwierigkeiten dazu geführt hat, dass sich der Rest der Psychiatrie immer weniger dazu bereit erklärt, sich mit den spezifischen Herausforderungen bei der Behandlung dieser Personengruppe auseinanderzusetzen. Früher hat man es notgedrungen tun müssen, wenn auch nicht gerne und mit geringer Expertise. Sonderwelten kreieren Besonderung und Segregation, wen kann das letztlich verwundern? Bei allem positivem Beiwerk, das diese Sonderlandschaften hervorgebracht haben (höhere Lebenserwartung durch verbesserte medizinische Versorgung, beschützte Arbeitsmöglichkeiten, Wohnen außerhalb der Familie u. a.): Es ist ein Weg in eine Sackgasse, die sich immer wieder selbst generiert und aus der man deshalb nicht leicht entinnen kann.

Der mit der Forderung nach Inklusion verbundene gesellschaftliche Diskurs führt uns heute das Verhältnis von Landschaft zu Sonderlandschaft immer klarer vor Augen. Durch die UN-Behindertenrechtskonvention (26. März 2009 in Deutschland in Kraft getreten) erlangte diese Diskussion einen Grad von Unausweichlichkeit, der gegenüber sozialpolitisch niemand teilnahmslos bleiben kann. Hierbei geben wir Menschen mit Behinderung nicht das Recht auf Gleichrangigkeit, sondern wir werden darauf aufmerksam gemacht, dass dieses Recht schon immer bestanden hat und dass wir dieses Recht durch Ausgrenzung beschnitten haben! Denn alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren. Schuhe hin, Schuhe her, niemand darf der Landschaft verwiesen werden. Dies findet in der Novellierung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG, BMAS 2016) zum Glück eine immer stärker werdende Berücksichtigung. Wirkliche Teilhabe stellt nicht nur ein Recht für Menschen mit Behinderungen dar, sondern ist allgemeines Recht. Jeder Mensch hat das Recht auf die Vielfalt des Lebens und darauf, besondere Lebensentwürfe kennenzulernen, wenn er dadurch das Recht anderer auf Freiheit nicht einschränkt.

Während Menschen mit Behinderungen von Menschen ohne diese (oder besser: für Menschen mit weniger offensichtlichen Behinderungen) früher vor allem durch ihre teilweise bestehende geringere Produktivität im Arbeitsprozess als störend und behindernd aufgefasst wurden, tangieren sie jetzt durch Forderungen nach Inklusion unser Leben. Sie lassen uns unser bisheriges Konzept der Entsolidarisierung und Ausgrenzung zur Optimierung der persönlichen »Fun and Recreation«-Haltung nicht mehr unhinterfragt durchziehen. Sie wollen, dass wir alle täglich vor Augen haben, dass es keine für alle und jeden passenden Lebensformen »von der Stange« gibt. Aber wir halten uns diese Erkenntnis am liebsten weit vom Hals und verdrängen, dass wir uns dadurch in eine endlose Selbstoptimierungsspirale hineinmanövrieren.

ren: besser, fitter, schöner, schlanker, klüger, durchsetzungsfähiger! So rückt die Gefahr immer näher an uns heran, selbst einmal in dieser unmenschlichen »Jagd« nach dem Perfekten abgehängt zu werden.

Die Geburt eines behinderten Kindes erschüttert die Eltern, ja die gesamte Familie, in besonderem Maße und so mag es nicht verwundern, dass der *Landschaftsteil der Familie* am tiefgreifendsten von diesem Lebensereignis »behindert« wird. Diese Erschütterung betrifft nicht nur die eigenen Erwartungen an das eigene Kind, an die Eltern-Kind-Beziehung oder die Frage, inwieweit es für diese Familie überhaupt möglich ist, weitere Kinder ohne Behinderung zu bekommen (z. B. bei genetischen Syndromen). Die eintretende Verunsicherung ist auch geprägt durch objektive gesellschaftliche Einschränkungen, die jetzt auf die Familienmitglieder zukommen, zum Beispiel Einschränkungen durch gesellschaftliche Ausgrenzung und Verweisung auf Sonderlandschaften in Bereichen wie Wohnen, Arbeiten und Freizeit. Erst durch diese konkreten Erfahrungen entstehen bei den Eltern, bei der gesamten Familie Gefühle von Schuld und Scham. Diese Gefühle führen schrittweise zur Isolation, zu Wut und Resignation. Sie bereiten die Familien in perfider Weise auf die für ihr behindertes Kind anstehende gesellschaftliche Separation im Kindergarten, in der Schule und später in den Bereichen Wohnen und Arbeiten vor. Die Familie ist insofern der erste Ort, an dem sich mit dem »Anderssein« eines Menschen auseinandergesetzt wird. So stellen sich ihren Mitgliedern die grundlegenden Aufgaben, die Behinderung überhaupt wahrzunehmen, sie zu benennen und auch zu betrauern (MARKS 2007). Nur so kann die Scham des Unperfektseins verarbeitet werden. Erst jetzt können Kräfte freigesetzt werden, und eine Familie kann gemeinsam Stärke und Souveränität entwickeln.

Viele Eltern lehnen sich inzwischen entsprechend gegen den gesellschaftlichen Passungsmechanismus der Ausgrenzung auf und fordern für ihr behindertes Kind eine umfassende Teilhabe, eben Inklusion. Das tun sie jedoch nicht aus der Verdrängung der Unterschiedlichkeit heraus, sondern aus der tiefen Erkenntnis, dass es die Unterschiedlichkeit ist, die alle Menschen im »Menschsein« verbindet. Die Familie ist die Keimzelle der Entwicklung unseres Selbstverständnisses. Hier kann der Mensch mit Lernschwierigkeiten sich mit seinem Anderssein versöhnen, vielleicht sogar erkennen, dass Schwächen auch Stärken sein können.

Die zentrale Rolle der Familie für den Schutz und die Interessenvertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten lässt sich an der Entwicklung der Behindertenhilfe in Deutschland als durchgängig anstoßende Komponente darstellen. Bereits nach Inkrafttreten des Euthanasieerlasses 1939, mit dem

das Ermorden von behinderten und psychisch kranken Menschen begann, führte 1941 der wachsende Protest der Angehörigen unter anderem zum offiziellen Stopp der massenhaften Deportationen (T4-Aktion) in die Vernichtungsanstalten (SIEMEN 2012). Trotz massiver Repressionen schlossen sich damals viele betroffene Familien zusammen, empörten sich, forderten von den Behörden und Anstalten Auskunft über das Schicksal ihrer verschleppten oder ermordeten Angehörigen und versuchten zu retten, wenn es noch möglich war. Doch trotz der Beendigung der T4-Aktion ging das Morden unter dem Deckmantel der T4f13-Aktion in den Anstalten weiter, und der Widerstand versiegte allmählich unter dem Druck der existenziellen Bedrohungen, die die Eskalation der Kriegseignisse inzwischen auch für die deutsche Bevölkerung unmittelbar mit sich brachten. Zwischen 1939 und 1945 wurden in Deutschland circa 200.000 geistig behinderte und psychisch kranke Menschen ermordet.

Nach 1945 bündelte sich im öffentlichen Auftreten der Eltern bzw. der Angehörigen zunehmend eine Kritik an der bestehenden institutionellen Unterbringung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Mehrfachbehinderungen. Dies führte 1958 zur Gründung der Lebenshilfe in Deutschland. Sie ging vom Engagement der Eltern und der Freunde von Menschen mit geistiger Behinderung aus und versuchte, eine Alternative zur Versorgung innerhalb der meist unter kirchlicher Trägerschaft stehenden Großeinrichtungen zu etablieren. Gesellschaftliche Integration war das Stichwort, durch das viele Eltern die Wünsche und Zukunftsperspektiven für ihre behinderten Kinder besser vertreten sahen. Der Ansatz war, vor allem durch maternalistisches bzw. paternalistisches Bestreben motiviert, einen geschützten Raum innerhalb der Gesellschaft durch die Integration erschließen zu können. In den letzten Jahrzehnten hat sich der beschützende Ansatz weiterentwickelt und es ist daraus ein entscheidender Wandel erwachsen. Die Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst haben immer stärker ihren Wunsch nach konsequenter Teilhabe und Inklusion kundgetan und wollen, dass nicht ihr graduell bestehendes Schutzbedürfnis zum alleinigen Kriterium für ihre gesellschaftliche Teilhabe gemacht wird. So autonom und selbstständig in unserer Gesellschaft leben zu können, wie es jedem Menschen mit Behinderung möglich ist, das sollte ihrer Meinung nach fortan zum zentralen Aspekt der Behindertenhilfe werden. Sie wollen nicht mehr die »Sorgenkinder« sein, sondern primär als Menschen gesehen werden.

Entsprechend hieß es in Deutschland bald nicht mehr »Aktion Sorgenkind«, sondern »Aktion Mensch«. Diese, viele Länder erfassende Emanzipationsbewegung artikuliert sich schließlich auf höchster Ebene in den Forderungen

gen der UN-Behindertenrechtskonvention. So wird darin die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen treffen zu können, sowie der prinzipiellen Unabhängigkeit formuliert (Artikel 3, UN-BRK, Bundesgesetzblatt 2008). Für die ratifizierenden Staaten heißt dies, dass jede Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen zu beseitigen ist und das Recht auf Teilhabe rechtlich verbrieft wird. Wie bereits weiter oben erwähnt, hat Deutschland diese UN-Konvention 2009 ratifiziert.

Dass wir in vielen Bereichen auf diese Änderungen der gesetzlichen Grundlage in der Behindertenhilfe, aber auch in Kindergärten und Schulen nicht gut vorbereitet sind und dass Kostenträger Inklusion mit Kosteneinsparung (durch Abschaffung von Sonderwelten) verwechseln, darf nicht zu dem folgenschweren Fehlschluss führen, dass Inklusion nicht möglich sei. Es muss vielmehr die Frage gestellt werden: Ist die Gesellschaft fit für Inklusion? Also nicht nur, ob die Menschen mit Behinderungen darauf vorbereitet sind, sondern ob wir alle das selbst auch sind – strukturell, organisatorisch, finanziell und von der inneren Haltung her. Wenn nämlich die Inklusion vor allem durch das Bestreben, finanziell die Kassen der Eingliederungshilfe zu entlasten, motiviert ist, werden Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne ausreichende Unterstützung in die Selbstständigkeit »geschickt«, und somit kann dieser Schritt zu einer Überforderung der betreffenden Personen führen. Dies zeigt sich dann in auffallendem Sozialverhalten, psychischen Störungen, schlechter werdenden körperlichen Gesundheit oder eventuell auch in einer Zunahme von straffälligem Verhalten. Das ursächliche Problem ist dann aber nicht die Ambulantisierung der Behindertenhilfe und die Inklusion, sondern das Fehlen oder die unzureichende Zugänglichkeit von flankierenden gesellschaftlichen und strukturellen Bedingungen.

Der Mensch mit Lernschwierigkeiten »will – wie jeder Mensch – für andere notwendig sein. Dazu gehört nicht nur die Befriedigung der sinnlich-vitalen, privaten Bedürfnisse, sondern auch die Erfüllung der sozialen und produktiven Bedürfnisse, die ihm die Kontrolle der eigenen Lebensbedingungen erlauben und ihn zum Träger gesellschaftlicher Werte machen – als Arbeitender, Lernender, Verkehrsteilnehmer, Freund, Partner, Genießender und Leidender« (DÖRNER u. a. 2013, S. 68). Er will dabei aber keinesfalls nur passiv-rezeptiv bleiben, sondern in die Gesellschaft hinein wirksam werden. »Ich kann nicht nur nehmen – ich muss auch geben!« (Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e. V. 2016, S. 7).

■ Begriff, Definition, Einteilung

Menschen mit Lernschwierigkeiten, mit Intelligenzminderung, mit geistiger Behinderung, kognitiven Defiziten, geistiger Retardierung oder Oligophrenie – welcher Begriff ist nun der richtige, welchen sollte man verwenden? Zur Beantwortung der Frage müssen unterschiedliche Bezugssysteme herangezogen werden, z. B. das Sozialgesetzbuch SGB IX. Hier wird die geistige Behinderung von der seelischen und körperlichen Behinderung unterschieden und somit als Begriff im Rahmen einer bestimmten Systematik verwendet. Nimmt man das ICD-10-System der WHO, so wird dort von »Intelligenzminderung« (als Übersetzung des ursprünglichen Begriffs »mental retardation«) gesprochen, und fragt man die Betroffenen selbst, so wollen sie – wie bereits ausgeführt wurde – als »Menschen mit Lernschwierigkeiten« bezeichnet werden. Ein pragmatischer Weg wäre nach meiner Meinung, explizit auf die Synonymie der drei Begriffe hinzuweisen und dann vorzugsweise den Begriff »Menschen mit Lernschwierigkeiten« zu verwenden. Die beiden anderen Begriffe wären dann im Kontext ihrer jeweiligen Bezugssysteme (Sozialgesetzbuch, psychiatrische Diagnostik gemäß ICD-10) zu nennen.

Der Begriff »*Lernschwierigkeiten*« bräuchte dann jedoch, so könnte man meinen, stets Anführungszeichen, da mit Lernschwierigkeiten im deutschen Sprachgebrauch auch die Lernbehinderung (IQ von 70 bis 84) und andere, mildere oder spezielle Formen von Lernproblemen bezeichnet werden. Man meint, dass dies zu Missverständnissen führen könnte. Aber darin liegt genau die Absicht der »Mensch-zuerst-Bewegung«, denn Lernschwierigkeiten sind eine quantitative Dimension und keine qualitative Entität, die schon allein durch ihren kategorialen Anspruch die Ausgrenzung in sich trägt. Ich werde im Weiteren die drei Begriffe »Lernschwierigkeiten«, »Intelligenzminderung« und »geistige Behinderung« synonym verwenden, da der jeweilige Begriff auf einen jeweils spezifischen Kontext verweist (selbstreflexiv, psychiatrisch, gesetzgeberisch).

Die Definition von »*Intelligenzminderung*« ist ebenfalls nicht ganz so einfach zu geben, da in der Wissenschaft keine Einigkeit darüber herrscht, was unter Intelligenz eigentlich zu verstehen sei. In den meisten Definitionsversuchen kommt es insofern seit vielen Jahrzehnten zu einem Konglomerat von Begrifflichkeiten, die mit kognitiver Leistungsfähigkeit assoziiert werden: Psychometrie, praktische und theoretische Intelligenz, fluide und kristalline Intelligenz, Vorbedingungen der Intelligenz, abstrakt-logisches Denken, »Generalfaktor« der Intelligenz, spezielle Faktoren der Intelligenz, »idiot

savant«, »Zwei-Faktoren-Theorie«, Intelligenzprofil, Kurzspeicherkapazität, Verarbeitungsgeschwindigkeit, Arbeitsspeicherkapazität, Gedächtnisspanne, Problemlösungsstrategien, Aktivationsmodell, Gehirnjogging, multidimensionale und prozessorientierte Intelligenz, multiple Intelligenz, triarchische Intelligenztheorie, Komponentensubtheorie, Erfahrungssubtheorie, pluralistische Intelligenz und vieles mehr. Nach wie vor jedoch ist die Anlage-Umwelt-Debatte bezüglich der Intelligenz nicht abschließend geklärt, und die verschiedenen Modelle favorisieren in unterschiedlichem Maße entweder mehr biologische oder mehr psychosoziale Erklärungsansätze dafür, was unter Intelligenz verstanden werden soll. Zwar weiß man inzwischen genauer, welche Anteile der Intelligenz von einer Generation zur nächsten vermutlich genetisch weitergegeben werden, aber man ist sich in gleichem Maße darüber einig, dass psychometrische Tests ein Interaktionsprodukt von Anlage und Umweltfaktoren erheben.

Im Rückschluss auf den Begriff der Lernschwierigkeiten bzw. Intelligenzminderung bzw. geistige Behinderung lassen sich jedoch zwei Faktoren herausstellen, die allgemein als Grundbestandteile für deren Definition erachtet werden (WING & ATTWOOD 1987):

1. Beeinträchtigung der kognitiven Leistungsfähigkeit (z. B. Verarbeitungsgeschwindigkeit, Merkfähigkeit);
2. Beeinträchtigung der Fähigkeit des adaptiven Verhaltens (z. B. Vielfältigkeit der Anpassungsfähigkeit des kognitiven Leistungspotenzials an Umwelтанforderungen, Problemlösungsverhalten).

Die Einteilung der Schweregrade der Intelligenzminderung wird üblicherweise durch statistische Standardabweichungen, die sich aus Intelligenztests ergeben, abgeleitet. Hierbei geht man von der Annahme aus, dass Intelligenz in der Allgemeinbevölkerung normalverteilt sei. Der IQ-Wert von 100 wird als Durchschnittsintelligenz zugrunde gelegt, um den herum sich die ermittelten Intelligenzwerte normal verteilen (Gauß'sche Normalverteilungskurve). Das setzt aber voraus, dass Intelligenz ein biologisch stabiles und damit genetisch vererbbares Phänomen sei. Wir wissen allerdings, dass eine Beeinträchtigung der kognitiven Leistungsfähigkeit durch verschiedene körperliche Erkrankungen oder Störungen (z. B. perinataler Sauerstoffmangel) entstehen kann. Das bedeutet, dass Lernschwierigkeiten nicht allein Produkt von Vererbung sind, sondern dass in den niedrigeren IQ-Bereichen keine Normalverteilung gegeben ist. Dies erfordert dann konsequenterweise auch eine kritische Betrachtung sämtlicher Testpsychologie bei Menschen mit Intelligenzminderung, da übliche Intelligenztests in diesen

unteren IQ-Bereichen nicht geeicht sind. Außerdem ist wegen der eingeschränkten verbalen Kommunikationsfähigkeit und vieler interaktionaler Probleme, die bei Menschen mit Lernschwierigkeiten mit Testsituationen allgemein verbunden sein können (und vor allem bei schweren kognitiven Beeinträchtigungen immer deutlicher ins Gewicht fallen), die Testung nur sehr eingeschränkt aussagekräftig.

Welch komplexe Mischung von Kompetenzen und Beeinträchtigungen sich hinter der formalistischen Einteilung der Schweregrade von Intelligenzminderung verbergen kann, soll anhand von vier typischen Beispielen veranschaulicht werden:

Beispiel  für leichte Intelligenzminderung (IQ-Punkte 69–50, ICD-10 F70):

L.M., eine 32-jährige Frau; unauffällige Schwangerschaft, normale Geburt, keine motorischen Entwicklungsrückstände (Sitzen sieben Monate, Gehen 19 Monate), Spracherwerb vollständig, zeitlich etwas verzögert (Sätze mit 3,6 Jahren), Sauberkeitsentwicklung leicht verzögert (mit vier Jahren), im Kindergarten fällt verlangsamtes Lernen auf, Einschulung in Förderschule L (Lernschwierigkeiten), nach zwei Jahren Wechsel in Förderschule G (geistige Behinderung). Lesen nicht flüssig, Schreiben fehlerhaft, Rechnen: Addition im 100er-Raum, Subtraktion unsicher, Multiplikation nur mit einfachen Zahlen; Division, Bruchrechnen, Dezimalrechnen nicht. Selbstversorgung als Erwachsene vollständig erreicht. Nach Berufsvorbereitungsjahr (BVJ) keine Berufsausbildung; jetzt Werkstatt für Menschen mit Behinderung (Wäscherei); lebt in einer kleinen Wohngemeinschaft eines Trägers der Behindertenhilfe (ambulant Betreutes Wohnen, ABW); geht regelmäßig zum ABW-Stammtisch, regelmäßige Teilnahme an Aktivitäten der offenen Behindertenhilfe, hat seit mehreren Jahren eine feste Beziehung, plant Verlobung. Hat Mofa-Führerschein geschafft. 

Beispiel  für mittelgradige Intelligenzminderung (IQ-Punkte 49–35, ICD-10 F71):

G.N., ein 28-jähriger Mann mit Down-Syndrom, motorische Entwicklung verzögert, Spracherwerb deutlich verzögert (Drei-Wort-Sätze mit vier Jahren, logopädische Unterstützung), einfache Sprache. Schulausbildung: Förderschule G, Lesen einzelner Wörter und des eigenen Namens, Schreiben von einzelnen Wörtern, Rechnen mit Fingern im Zehnerraum unsicher; keine weiteren schulischen oder beruflichen Ausbildungen. Geht leidenschaftlich gern in die WfbM (Montagegruppe); benötigt zur Erledigung alltäglicher Anforderungen planerische und strukturierende Hilfen, An- und Ausziehen

eigenständig, Körperhygiene muss etwas kontrolliert werden (Zähne!). Lebt in kleinem Wohnheim. Hat viele Freunde (mehrere ebenfalls mit Down-Syndrom), ist sehr kontaktfreudig, tanzt gern, ist in Theatergruppe, insgesamt interessiert und aktiv, nimmt gern an Veranstaltungen eines Reiseveranstalters für Menschen mit geistiger Behinderung teil. Hat regelmäßigen Kontakt zur Familie, hält bei Familienfesten oder -treffen immer eine Rede. Vor Kurzem ist er, wie er selbst sagt, »stolzer Onkel« geworden. ■■■■■

Beispiel  **für schwere Intelligenzminderung (IQ-Punkte 34–20, ICD-10 F72):**

R.B., ein 37-jähriger Mann, Toxoplasmose-Infektion intrauterin, Hydrozephalus, Shuntversorgung, beinbetonte Spastik, Epilepsie (erster generalisierter Anfall im 4. Lebensmonat); starke motorische Entwicklungsverzögerung, Gehen wird mit intensiver krankengymnastischer und heilpädagogischer Unterstützung mit vier Jahren erlernt, nur einzelne Wörter werden erlernt, Kontinenz unsicher (Urin und Stuhl); Förderschule G, kein Lesen, Schreiben oder Rechnen erlernt. Hat viel Spaß an ritualisiert ablaufenden Spielen, genießt sensorische Stimulationen (Baden, Schaukeln, Bällchenbad, Igelballmassagen), liebt Musik, starker emotionaler Ausdruck von Freude, aber auch von Unlust. Lebt noch bei den Eltern, tagsüber in Förderstätte; fast ausschließlich auf Bezugspersonen orientiert, wenig Interesse an behinderten Altersgenossen. Braucht für weitere Gehstrecken Rollator. Soll jetzt ins Wohnheim wechseln; Eltern schaffen die Versorgung des Sohns aufgrund ihres Alters nicht mehr. Sie machen sich enorme Sorgen, ob der Sohn diesen Schritt verkraftet. Probewohnen jedoch gut verlaufen. Fußballfan (wie der ältere Bruder), Devotionalien wie Vereinsfähnchen am Rollator und Fanschal sind für ihn sehr wichtig. Schaut Fußball im Fernsehen an, aber immer nur kurze Zeit. ■■■■■

Beispiel  **für schwerste Intelligenzminderung (IQ-Punkte <20, ICD-10 F73):**

K.M., eine 22-jährige Frau, perinataler Sauerstoffmangel, Beatmung erforderlich, Zerebralparese (Tetraspastik), Epilepsie, stark beeinträchtigte motorische Entwicklung (kein freies Sitzen, Krabbeln oder Gehen), Schluckstörungen, muss vollständig im Alltag versorgt und überwacht werden. Komplette Inkontinenz. Keine aktive Sprache, reagiert aber auf Ansprechen, kennt einzelne Begriffe und den eigenen Namen; Ausdruck von Freude und Unwohlsein deutlich erkennbar. Förderschule G und jetzt in einer Förderstätte (kann einfachste Sortierarbeiten ausführen, wird dabei durch Störung

der Feinmotorik zusätzlich behindert). Liebt schon immer Autofahrten (Privat-Pkw mit Hebevorrichtung für Rollstühle, Schulbus und jetzt Bus in die Förderstätte). Lebt bei den Eltern. Liebt Essens- (muss gefüttert werden) und andere körperliche Versorgungssituationen. Rollstuhl. Jetzt soll ein neuer Rollstuhl mit Sitzschale individuell angepasst werden (Schaumstoffabdruck, jetzt erwachsener Körper, allerdings sehr untergewichtig, BMI 17), außerdem soll das Hilfsmittel eine verbesserte Liege- und Sitzfunktion haben. Mit neuem Rollstuhl kann K.M. kurze Zeit auch sitzen und damit besser am Familienleben teilhaben (zwei jüngere Geschwister). Da sie in der letzten Zeit mehrfach aspiriert hat, überlegen die Eltern zusammen mit den Ärzten des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ), eine PEG-Sonde zu legen. Eltern sind sich aber noch nicht sicher, ob sie das machen lassen wollen. Wohnheimbezug soll in den nächsten Jahren geplant werden. Den Eltern wäre eine individuellere Wohnform nach skandinavischem Modell lieber: Dadurch wäre für ihre Tochter im Vergleich zu einem Wohnheim sehr viel mehr Einzelbetreuung möglich, was für diese mehr Lebensqualität bedeuten würde. ■■■■

Außer diesen klassischen Behinderungsgraden wird im Kapitel F7 (ICD-10) noch die **dissoziierte Intelligenzminderung (ICD-10 F74)** genannt. Hierbei besteht ein deutlicher Unterschied zwischen Sprach- und Handlungs-IQ (mindestens 1 Standardabweichung, also 15 IQ-Punkte). Dies führt zu einem sehr unterschiedlichen Leistungsprofil mit entsprechenden schulischen Schwierigkeiten und dem Problem von kognitiven Unter- oder Überforderungen.

Wenn eine Intelligenzeinschätzung nicht ohne Weiteres möglich ist, dann sollte die Ziffer F79, »nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung«, verwendet werden.

Die **Lernbehinderung (70 bis 84 IQ-Punkte)** ist jetzt im Kapitel F8 der ICD-10 unter »umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten«, F81.9, zu codieren (WHO 1996).

Seit 2001 hat die Weltgesundheitsorganisation die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* entwickelt. Im Gegensatz zu ihrem Vorläufer, der ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) aus dem Jahr 1980, wurde der störungs- und defizitorientierte Ansatz verlassen und durch ein biopsychosoziales und ressourcenorientiertes Konzept ersetzt. In der ICF wird der Behinderungsbegriff als Oberbegriff für jede Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit des Menschen angesehen (DIMDI 2005). Er ist also nicht nur

für Menschen mit Behinderungen (»disabilities«), sondern für alle Menschen anwendbar. Darin ist sowohl die Beeinträchtigung der körperlichen Strukturen und Funktionen enthalten als auch deren Auswirkungen auf die Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten eines Menschen. Darüber hinaus werden Kontextfaktoren, wie unmittelbare und auch weitere Umweltfaktoren (z. B. Technologie, Klima, Beziehungen, gesellschaftliche Einstellungen, Versorgungsaspekte), und personenbezogene Faktoren (z. B. Alter, Geschlecht, Lebensstil, Bildung bzw. Ausbildung, Erfahrung, Bewältigungsstrategien, genetische Prädispositionen) integriert. Die ICF bildet also Behinderung mit ihren ökologisch-sozialen Ressourcen und Beeinträchtigungen und den jeweiligen individuellen Möglichkeiten jedes Menschen ab und hat durch seinen Anspruch auf globale Gültigkeit Einzug in die deutsche Gesetzgebung gefunden (v. a. SGB IX, Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen). Aufgrund der (auf den ersten Blick!) hohen Komplexität der Befunderhebung ist es bislang jedoch nur unzureichend in die Behindertenhilfe integriert worden. Die Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation in Deutschland hat sich darum bemüht, realisierbare Konzepte für eine Integration der ICF in die Praxis der Pflege zu entwickeln (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 2010), und in der Behindertenhilfe gibt es Adaptionen und Materialien in leichter Sprache für die Umsetzung im Betreuungsalltag (GRAMPP u. a. 2013). Die Novellierung des Bundesteilhabegesetzes 2016 greift in seiner neuen Definition von Behinderung vor allem den in der ICF formulierten ökologischen Aspekt der Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren auf und ist somit ein Schritt in die richtige Richtung. Es wäre wünschenswert, dass sich diese differenzierte Sicht von Behinderung nicht nur in der Gesetzgebung, sondern auch im Betreuungsalltag der Behindertenhilfe durchsetzt.

■ Ursachen von geistiger Behinderung

Die Ursachen, die zu einer geistigen Behinderung führen können, werden im Wesentlichen drei Entwicklungsphasen des Kindes zugeordnet und entsprechend unterteilt:

Pränatale (vorgeburtliche) Schädigungen des Zentralnervensystems (ZNS): genetische (z. B. Phenylketonurie, tuberöse Sklerose, Prader-Willi-Syndrom) und chromosomale Schädigungen (Down-, Katzenschrei-, Turner-Syndrom), Fehlbildungen des ZNS (z. B. Porencephalie, Mikrozephalie), exogene Faktoren wie Infektionen (z. B. Röteln, Toxoplasmose, Zytomegalie, Lues).

Perinatale (während der Geburt) Komplikationen, die zu einer Schädigung des ZNS führen: Geburtstraumen (z. B. Zangengeburt), Sauerstoffmangel (z. B. vorzeitige Plazentalösung, Nabelschnurumschlingung), Frühgeburten, Erkrankungen des Neugeborenen (z. B. hypoxisch-ischämische Enzephalopathie durch Lungenfunktionsstörungen).

Postnatale (nach der Geburt auftretende) Schädigung des ZNS: Meningoenzephalitis, Schädel-Hirn-Trauma (z. B. Sturz vom Wickeltisch, Kindesmisshandlungen), Intoxikationen und Hypoxien (z. B. Ertrinkensunfälle), Hirntumoren.

Die Auswirkungen dieser Schädigungen können durch eine frühzeitige Diagnostik und eine entsprechende frühe Förderung teilweise kompensiert werden. Eltern aus bildungsfernen sozialen Schichten sind mit dieser intensiven Förderung z. T. überfordert. So verfügen sie einerseits häufig nicht über ausreichende Kenntnisse zu Fördermöglichkeiten (strukturell und inhaltlich) und sind andererseits in ihren finanziellen Mitteln so begrenzt, dass eine Umsetzung von Förderkonzepten im Familienalltag oft nicht möglich ist. Treten Institutionen wie Kindergärten oder Schulen hier nicht unterstützend ein, so kommt es zu einer unzureichenden Förderung und damit zu einer Verstärkung der behinderungsspezifischen Symptome. Man kann in diesem Zusammenhang von einer zusätzlichen psychosozialen Behinderung sprechen. Diese kommt natürlich auch zum Tragen, wenn ein Kind mit Normalintelligenz in einem Milieu der dauerhaften Unterstimulation und Unterforderung aufwächst.

■ Epidemiologie

Die Häufigkeit der Intelligenzminderung liegt weltweit zwischen 1 und 4 Prozent (MAULIK u. a. 2010; ROELEVELD u. a. 1997). Die Prävalenz ist dabei abhängig vom Grad der Industrialisierung eines Landes und von der damit verbundenen verbesserten Ernährung und der Differenzierung des Ausbaus und Verfügbarkeit eines öffentlichen medizinischen Versorgungssystems.

Innerhalb der Gruppe von Menschen mit Intelligenzminderung teilt sich die Häufigkeit folgendermaßen auf (nach KING u. a. 2009):

- leichte Intelligenzminderung 85 %;
- mittelgradige Intelligenzminderung 10 %;
- schwere Intelligenzminderung 4 %;
- schwerste Intelligenzminderung < 2 %.

Insgesamt kommen also die leichten Behinderungsformen am häufigsten vor, und es besteht international Einigkeit darüber, dass bildungsferne soziale Schichten hier überproportional oft vertreten sind. So überlagern sich in dieser Gruppe interne, genetische und externe, psychosoziale Faktoren ätiologisch deutlich.

■ Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Auffälligkeiten

Der sich und Andere behindernde Mensch mit Lernschwierigkeiten, so lautet der Titel dieses Kapitels, und die Formulierung in der Aktivform ist in der ersten Betrachtung widerständig und wirkt diffamierend. Denn was tut der Mensch mit einer geistigen Behinderung selbst dazu, dass er sich und Andere behindert? Nichts! Seine Behinderung, und damit seine bloße Existenz, wird von anderen als behindernd empfunden. Zum Teil ist dies nachvollziehbar, wie z.B. für die Familien, aber das »Behindertwerden« stellt überwiegend eine gesellschaftliche Projektion dar: Darin wird eine Gesellschaft konstruiert, in der das reibungslose Funktionieren eines Menschen nicht nur als von außen gesetzte Norm, sondern zunehmend auch als eigenes Wollen der Menschen in einer spätkapitalistischen Gesellschaft internalisiert wird. Ein »nicht funktionierender Mensch« ist in dieser Projektion kein Rädchen, sondern Sand im Getriebe. Er blockiert, verlangsamt oder verhindert Funktionsabläufe, er behindert Andere. Das bezieht sich nicht nur auf den Arbeitsbereich! Richtig funktionieren heißt, sich in allen Lebenslagen adäquat verhalten zu können! *Funktioniert das?*



Stellen Sie sich vor, Sie gehen heute Abend mit Freunden in ein wirklich gutes Restaurant. Sie haben schon vor einigen Tagen einen Tisch reserviert und freuen sich auf diesen Abend. Gutes Essen und Trinken, gute Gespräche, stilvolles Ambiente, was will man mehr!

Stufe 1: Als Sie Platz nehmen, sehen Sie am Nebentisch ein Paar mit ihrem ca. zwanzig Jahre alten Sohn sitzen. Er hat eine Serviette umgebunden und isst gut gelaunt mit einem Löffel die von den Eltern zerkleinerte Vorspeise.

Stufe 2: Irgendwie scheint die Handmotorik des jungen Mannes unsicher zu sein, und ab und zu fällt ihm Essen vom Löffel zurück auf den Teller und auch auf den Tisch.

- **Stufe 3:** Die Familie ist in ein angeregtes Gespräch vertieft. Der Sohn erzählt und klatscht bei eigenen spaßigen Bemerkungen freudig in die Hände und lacht dabei laut. Auch die Eltern lachen.
- **Stufe 4:** Als Sie beim Ober die Bestellung aufgeben, spricht Sie der junge Mann an: »Ein gute Wahl, das schmeckt lecker!« Außerdem stellt er Ihnen den Ober vor: »Das ist der Harry, der ist nett!«, und dann – wieder an Sie gewandt: »Und wie heißt du?«
- **Stufe 5:** Jetzt will sich Ihr Nachbar am liebsten die ganze Zeit mit Ihnen unterhalten. Die Eltern schreiten nicht ein und wirken ganz entspannt (Anmerkung des Verfassers: sehr unrealistisch!).
- **Stufe 6:** Bei der Bestellung des Nachtischs gibt es Streit am Nachbartisch. Es gibt das spezielle Eis, auf das sich der junge Mann wohl gefreut hatte, nicht. Er schreit und schimpft. Die Eltern versuchen, ihn zu beruhigen.
- **Stufe 7:** Das Schreien hört nicht auf! Die Eltern versuchen, das Verhalten ihres Sohns zu ignorieren.
- Überprüfen Sie Ihre Assoziationen und Gedanken zu den unterschiedlichen Stufen der Situation. Wo sind Ihre Grenzen von Toleranz und Bereitschaft zur Inklusion? Wann fühlen Sie sich durch den Anderen gestört und wann »behindert«? Wie würden Sie argumentieren?

Und wodurch behindert sich der Mensch mit Lernschwierigkeiten nun selbst? Sich in einer Landschaft zu bewegen, für deren Begehung die Ausrüstung mit einem speziellen Schuhwerk erforderlich ist, das aber nicht zur Verfügung steht, diese Konstellation beeinflusst die Art unserer Bewegung: vielleicht langsam, tastend, dann wieder (je nach Bodenbeschaffenheit) forsch voranschreitend. In der Regel hinterlässt ein solches Gehen mit »unpassendem« Schuhwerk Spuren an unseren Füßen: Blasen, Wunden, Entzündungen, Verhornungen und vieles andere. Je nach den daraus resultierenden Erfahrungen wird sich auch unsere innere Haltung zum Gehen in dieser Landschaft ändern: z. B. vorsichtig, ängstlich, vermeidend, trauernd, sich verweigernd, schmerzvoll, verärgert, wütend, verzweifelt. Diese Gestimmtheit zum Gehen, diese innere Haltung, entwickelt sich biografisch prozesshaft und interaktional, und da Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht nur kognitive Beeinträchtigungen haben, sondern auch eingeschränkte Möglichkeiten der Anpassung, kommt es bei diesem Vorgang

zu Verhaltensweisen, die wiederum nicht in die Landschaft passen. Der Betroffene wird psychisch auffällig, er zeigt problematisches oder störendes Verhalten. Die Besonderheit ist nun, dass er sich in seiner Persönlichkeitsentwicklung selbst durch diese Verhaltensauffälligkeiten behindert. Das geschieht aktiv, ist aber interaktional entstanden.

Die WHO schätzt in der ICD-10 die *Häufigkeit psychischer Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung drei- bis viermal höher* ein als bei der »Normalbevölkerung«. Es wäre vollkommen verkürzt, wenn man diese erhöhte Prävalenz als bloßes Produkt der Schädigung des zentralen Nervensystems – die in den meisten Fällen ja letztlich die organische Basis für eine geistige Behinderung darstellt – erklären wollte. Vielmehr entwickelt sich aus dieser mehr oder weniger ausgeprägten organischen Schädigung (prä-, peri-, postnatal) im Zusammenspiel mit den verschiedensten frühen psychosozialen Faktoren das, was wir als psychische Krankheitsdisposition oder Vulnerabilität bezeichnen. Zu nennen sind hier frühe Traumata, wie Misshandlung, Vernachlässigung, Missbrauch oder emotional belastende familiäre Kommunikationsstile, wie »Double-Bind-Kommunikation«, »Expressed Emotions«, und natürlich das, was wir durch die Eltern, Schule, Gesellschaft an Assoziations- und Bewertungssystemen erworben haben; außerdem unsere erlernten Kompetenzen und Bewältigungsstrategien.

Je stärker ausgeprägt die organische und psychosoziale Beeinträchtigung eines Menschen ist, desto ausgeprägter ist entsprechend die persönliche Verletzbarkeit in psychischer Hinsicht. Auf diesen wesentlichen Aspekt der Vulnerabilität haben ZUBIN und SPRING bereits 1977 und später auch CIOMPI (1998) hingewiesen. Das Diathese-Stress-Modell erklärt unter diesem Gesichtspunkt die erhöhte Prävalenz von psychischen Störungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten. Je stärker die körperlich-genetischen und die psychosozialen Belastungsfaktoren sind, desto höher ist die prä-morbide Vulnerabilität eines Menschen. Je nachdem kommt es dann zu einer entsprechenden Beeinträchtigung der Informationsverarbeitung, der Ich-Stärke und der Internalisierung von gesellschaftlichen, kulturellen und interpersonellen Bezugssystemen.

Für Menschen mit Lernschwierigkeiten sind externe Bewältigungsstrategien (z. B. Ablenkung und Kompensation durch Konsum, Sport, Kunst, Bildung, Freizeitaktivitäten) und interne Bewältigungsstrategien (z. B. Introspektion oder Sublimierung) sehr viel schwerer zugänglich bzw. sie können diese z. T. ohne Unterstützung nicht selbst einfordern und entwickeln. Das heißt, dass sie selbst an ihrer Situation und an ihrer Verhaltensweise nur wenig ändern können. Je stärker der Behinderungsgrad, desto ausgeprägter ist dies. Sie

befinden sich in einer Verhaltenssackgasse, aus der sie ohne Assistenz nicht wieder herausfinden. Manchmal benötigen sie bei diesem Prozess auch psychiatrische Hilfe. Denn es gelten zwei Grundsätze:

- Menschen mit Intelligenzminderung können an allen psychischen Störungen erkranken.
- Menschen mit Intelligenzminderung können im Zusammenleben mit ihren Mitmenschen Verhaltensweisen entwickeln, die wiederum vom sozialen Umfeld bzw. von der Gesellschaft als störend oder problematisch empfunden werden (Verhaltensauffälligkeiten, »Challenging Behaviour«).

■ Psychische Störungen

Die großen Unterschiede in wissenschaftlichen Untersuchungen zur Häufigkeit psychischer Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung (zwischen 10 und 60 Prozent) beruhen auf verschiedenen Ursachen. So unterscheidet sich die Prävalenz bei dieser Personengruppe deutlich, wenn man sie in Abhängigkeit von der jeweiligen Wohnform, in der die betroffenen Personen leben, betrachtet. So ist das Auftreten von psychischen Störungen in Großinstitutionen sehr viel häufiger als in kleinen Wohneinrichtungen oder in ambulant betreuten Wohnformen.

Außerdem kommt es darauf an, wie eng der Begriff »psychische Störung« definiert wird. Darüber besteht international Uneinigkeit. Je nachdem, ob demenzielle Erkrankungen, Verhaltensauffälligkeiten oder z. B. das Pica-Syndrom (essen von Dingen, die nicht zum Essen geeignet sind) dazugezählt werden oder nicht, unterscheiden sich die Prozentzahlen deutlich. Nimmt man nur die klassischen psychiatrischen Diagnosen (ICD-10 F2-F6), so liegt die Prävalenz zwischen 12 und 20 Prozent (BHAUMIK u. a. 2008; COOPER u. a. 2009; MYRBAKK & TETZCHNER 2008).

Es ist aber nicht allein die Häufigkeit psychischer Störungen, wodurch sich Menschen mit Intelligenzminderung von der Bevölkerung ohne Lernschwierigkeiten unterscheiden. Auch die Art und Ausprägung von Symptomen können – je nach Behinderungsgrad – z. T. erheblich differieren. Exemplarisch dafür sind Depressionen, die bei dieser Personengruppe z. T. sehr schwer zu erkennen sein können.

Beispiel  Frau T. ist 46 Jahre alt und hat eine mittelgradige bis leichte Intelligenzminderung. Sie lebt in einer kleinen Wohneinrichtung der Behindertenhilfe und besucht regelmäßig die Werkstatt (WfbM). Seit drei Wochen ist ihr Verhalten nach Aussagen der Mitarbeitenden des Wohnheims schwierig geworden. Sie verweigert das Essen, ist reizbar und will auch nicht mehr in die Werkstatt gehen. Sie klagt über Rückenschmerzen und Halsschmerzen, aber der konsultierte Hausarzt kann keine organische Beeinträchtigung feststellen. Inzwischen verweigert Frau T. auch die Körperpflege und will keine frische Kleidung anziehen, worauf sie normalerweise immer sehr viel Wert legt. Eines Morgens versucht eine der Assistentinnen, sie mit etwas mehr Nachdruck zu motivieren, aufzustehen und sich für die Werkstatt fertig zu machen. Frau T. springt plötzlich auf und schlägt der Mitarbeiterin ins Gesicht. Danach verkriecht sie sich wieder unter der Bettdecke. Die ambulant-psychiatrische Vorstellung erfolgt wegen fremdaggressiven Verhaltens. Es fällt auf, dass die Patientin zwar kurz zum Lachen gebracht werden kann, aber dieser Moment der Freude fast augenblicklich wieder versiegt und ihre Mimik dann unbeweglich, ja starr wirkt. Bei der weiteren Exploration möchte die Patientin bald nichts mehr erzählen und fordert ihre Assistentin auf, meine Fragen zu beantworten. Diese erzählt, dass ihr jetzt auf mein genaues Nachfragen hin auffalle, dass Frau T. sich immer mehr in ihr Zimmer zurückziehe und auch an Aktivitäten, die sie eigentlich gern mache, nicht mehr teilnehme. Außerdem habe Frau T. inzwischen schon 5 kg Gewicht abgenommen. Ob sie Schlafstörungen habe, könne die Mitarbeiterin nicht sagen, denn im Wohnheim gibt es keine Nachtwache, die ein nächtliches Herumwandern beobachten könnte. Die Patientin selbst schweigt dazu. Direkt befragt, ob sie gut schlafen könne, schüttelt sie allerdings kurz den Kopf, außerdem meint sie: »Ich will nix essen! Mir schmeckt's nicht!« 

An dem Beispiel werden typische Schwierigkeiten in der psychiatrischen Diagnostik bei dieser Personengruppe deutlich. So wird das Bild zunächst sehr vom fremdaggressiven Verhalten dominiert und deshalb als bloße Verhaltensauffälligkeit bei geistiger Behinderung verkannt. Die eigentlichen, depressiven Symptome schlagen sich konkreter auf der Handlungsebene nieder. So wird nicht gesagt: »Ich schaff das nicht mehr! Mir wird alles zu viel! Ich habe überhaupt keine Energie mehr und fühle mich nutzlos!«, sondern das Erscheinungsbild ist die unkommentierte oder nur vage argumentativ begründete Verweigerung.

Auf der Ebene der Exploration ist es dann wiederum typisch für depressive Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung, dass es möglich ist, sie

für einen Moment zum Lachen zu bringen, aber der Affekt verebbt sehr schnell und ist nicht nachhaltig. Außerdem ist man in der Diagnostik oft stark auf die fremdanamnestischen Angaben der Mitarbeitenden der Behindertenhilfe oder von nahen Verwandten angewiesen. Das kann dazu führen, dass man den eigentlichen Patienten aus den Augen verliert und auf seine verbalen und nonverbalen Botschaften nicht ausreichend achtet. Der Arzt bzw. die Therapeutin sollte sich daher immer auch um ein Gespräch unter vier Augen bemühen, es eröffnet oft unerwartete Perspektiven und schafft ein besonderes Arzt- bzw. Therapeut-Patient-Verhältnis.

Form und Ausprägung psychiatrischer Symptome können also verändert sein. Dadurch sind die für ein Störungsbild in den Diagnosesystemen ICD oder DSM geforderten Kriterien oft nicht unmittelbar anwendbar. Der Versuch, hier Abhilfe zu schaffen, wie durch das psychiatrische diagnostische Manual (DM-ID; FLETCHER u. a. 2007) für Menschen mit Intelligenzminderung auf der Basis des DSM, ist bislang noch unzureichend statistisch untermauert und deshalb nur eingeschränkt anwendbar.

Inzwischen gibt es verschiedene diagnostische Einschätzungsskalen, die versuchen, den diagnostischen Prozess bei dieser Patientengruppe zu optimieren. Zu nennen sind hier die stark an der ICD-10-Systematik orientierten »Psychiatric Assessment Schedules for Adults with Developmental Disabilities« (PAS-ADD; MOSS u. a. 1993) und die vor allem für Menschen mit schwerer Intelligenzminderung oder eingeschränkter bzw. fehlender Sprachfähigkeit geeignete Skala »Development of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped« (DASH II; MATSON u. a. 1991).

Sprachgebundene Symptome, wie etwa die Schilderung akustischer Halluzinationen, sind außerdem natürlich vor allem bei Menschen mit eingeschränkter Sprachkompetenz oder gänzlich fehlender Sprache kaum valide zu erheben. Diagnostik ist dann oft auf die bloße Beobachtung reduziert und erfordert zwingend eine *multiprofessionelle Zusammenarbeit* von Patient, Angehörigen, persönlichen Assistenten und der Ärztin bzw. eventuell auch Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen. Die Entscheidungsfindung erfolgt dabei in einem *dialektischen Dialog*, zwar mit klarer Zuständigkeits- und Verantwortungsverteilung, aber entsprechend mit möglichst flachem hierarchischem Gefälle.

Insofern sollten Störungsbilder, die auf Symptomen beruhen, die nur durch unmittelbare Angaben des Patienten selbst zu verifizieren sind, bei Menschen mit schwereren Behinderungsgraden oder eingeschränkter bzw. fehlender Sprachkompetenz nicht oder nur im Sinne eines Verdachts diagnostiziert werden. Bei schweren Behinderungsgraden und fehlender verbaler Kom-

munikationsfähigkeit sollte man im Zweifelsfall ganz auf eine nosologische Zuordnung psychischer Symptome verzichten und auf der syndromatischen Ebene bleiben und entsprechend behandeln.

Behandlungsgrundlage sind immer zunächst die Erkenntnisse einer möglichst genauen Diagnostik oder zumindest die Annahmen einer versuchten diagnostischen Annäherung. Auf diesen Prozess muss in der psychiatrischen Arbeit allgemein, aber in besonderem Maße bei Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Auffälligkeiten sehr viel Wert gelegt und darin Zeit investiert werden. Es reicht für die Psychiaterin oder den Psychotherapeuten sehr häufig nicht aus, sich mit dem Patienten für ein klärendes diagnostisches Gespräch zurückzuziehen. Unser diagnostisches Instrument der Sprache ist hier nicht allein das Maß der Dinge, sondern es muss durch die systematische Beobachtung nonverbaler Kommunikationsinhalte und durch ein differenziertes und intensives systemisches Arbeiten mit dem sozialen Umfeld ergänzt werden. Denn die richtige Diagnose weist den Weg zur richtigen Therapie. Hier gibt es keinen Unterschied zu Menschen ohne Lernschwierigkeiten. Allerdings lauert bei dieser Personengruppe die Gefahr, dass man die eigentlich psychiatrischen Symptome übersieht oder sie fälschlicherweise der Behinderung zuschreibt. Dieses Phänomen des »diagnostic overshadowing« ist international bei dieser Personengruppe gut beschrieben und führt leider immer noch zu einer falschen Wahl therapeutischer Behandlungsmittel, da die eigentlich erkennbare psychiatrische Symptomatik falsch zugeordnet wird. (Der Begriff »diagnostic overshadowing« wurde 1999 von STURMEY geprägt und hat sich international als Anglizismus in der Fachliteratur zur psychiatrischen Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung etabliert, zumal die wörtliche deutsche Übersetzung etwas sperrig wirkt.)

■ **Verhaltensauffälligkeiten** (»Challenging Behaviour«)

Verhaltensauffälligkeiten oder »Verhaltensstörungen«, wie sie in der ICD-10-Terminologie genannt werden, sind in der Arbeit mit Menschen mit Intelligenzminderung sehr häufig. In epidemiologischen Studien wird die Prävalenz je nach Art und Intensität des Verhaltens mit 5 bis 45 Prozent angegeben (EMERSON & EINFELD 2011, S. 15–17; GREY u. a. 2010). Dabei gibt es jedoch unterschiedliche Konzepte dazu, was man unter Verhaltensauffälligkeiten zu verstehen hat. In der Behindertenhilfe werden diese als »kulturell ungemessenes Verhalten von einer Intensität, Häufigkeit und Dauer,

dass die physische Sicherheit der Person oder Anderer ernsthaft gefährdet ist«, oder als »Verhalten, das gravierend die Nutzung von Einrichtungen der Gemeinschaft begrenzt oder dazu führt, dass der Zugang zu diesen verweigert wird«, bezeichnet (EMERSON 2001, S. 3; eig. Übersetzung). Diese Definitionen erlauben die Aufgliederung in zwei größere Verhaltensgruppen: expansives-aggressives und sozial störendes Verhalten.

Im angloamerikanischen Raum wird dabei überwiegend der Begriff »Challenging Behaviour« verwendet. Im Deutschen sind unterschiedliche Bezeichnungen im Umlauf: Verhaltensstörungen, Verhaltensauffälligkeiten, herausforderndes Verhalten, störendes Verhalten, Verhaltensbesonderheiten, maladaptives Verhalten oder Verhaltenskreationen. In der psychiatrischen Terminologie findet aktuell der Begriff »Verhaltensstörung« Verwendung (z. B. ICD-10). Im Gegensatz zum Gebrauch in der Psychologie und Pädagogik ist der Begriff in der ICD-Systematik eine Ausschlussdiagnose (siehe ICD-10 F7x.1). Sie kann nur gestellt werden, wenn das Verhalten nicht durch eine andere psychische Störung (affektive Störungen, Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis, Persönlichkeitsstörungen u. a.) erklärt werden kann. Es handelt sich also bei »Verhaltensstörungen« nicht um ein psychiatrisches Störungsbild im engeren Sinn, und es ist deshalb umstritten, ob in diesen Fällen überhaupt eine psychiatrische Behandlung indiziert ist. Bevor man diese Kontroverse hinterfragt, muss man den psychiatrischen Begriff »Verhaltensstörung« einer genaueren Betrachtung unterziehen, denn dies trägt unmittelbar zur Klärung bei.

Dadurch, dass unterstellt wird, dass eine Verhaltensweise »gestört« sein kann, wird einerseits davon ausgegangen, dass es »richtiges« und »nicht richtiges« (gestörtes) Verhalten gibt. Der Begriff erhält somit eine normative Dimension und ist dadurch stark abhängig vom kulturellen und sozialen Kontext, der sich stets verändern kann (z. B. Gruppenregeln). Andererseits entsteht durch den Begriff eine Kategorisierung von »im Verhalten gestörten« und »nicht gestörten« Menschen. Sie attribuiert Symptomträgerschaft und suggeriert damit Verantwortlichkeit. Mit diesem Verständnis sieht man sich häufig in der psychiatrischen Arbeit konfrontiert:

Beispiel  »Herr Doktor, hier ist ein Bewohner, der hat starke Verhaltensstörungen. Er bringt damit den gesamten Ablauf in der Wohngruppe durcheinander. Es kann doch nicht sein, dass alle Bewohner und wir im Team unter dem Verhalten eines Einzelnen zu leiden haben. Tun Sie was, sonst können wir ihn nicht mehr bei uns betreuen!« 

Handelt es sich dann auch noch um aggressives Verhalten, so drängt das System Patient-Assistentin/Betreuer/Angehörige-Arzt unweigerlich auf eine übereilte, dann meist pharmakologische Lösung hin, die ihrerseits wieder eine Fülle anderer Schwierigkeiten und Probleme kreiert.

Unberücksichtigt bleibt in solchen Fällen, dass Verhalten stets situativ im Dialog von Mensch und Umwelt entsteht, sich darin aufrechterhält oder gar ausbreitet. Soziales Verhalten kann – wie Parsons und Luhmann schon in ihren Grundlagen zur Systemtheorie feststellten – nicht linear in einem kausalen Ursache-Wirkungs-System dargestellt werden. Verhalten ist interaktional und es lässt sich somit nur durch eine systemische Sichtweise adäquat biografisch-diagnostisch verstehen. Der Begriff »Verhaltensstörung« sollte insofern nicht verwendet werden, da er den systemischen Charakter von Verhalten verschleiert.

Die Haltung »Da ist jemand gestört, der muss behandelt werden, ich als professionelle Begleiterin habe mit seinem Verhalten nichts zu schaffen, ich mache nur meinen Job« versucht, sich der Mitverantwortung zu entledigen. Denn der Mensch mit Lernschwierigkeiten ist nur eingeschränkt dazu in der Lage, sein Handeln zu überdenken und für sich Alternativen oder Kompensationsmöglichkeiten zu überlegen oder handelnd zu erschließen. Hier benötigt er bzw. sie Unterstützung, und genau auf diesen Prozess des Verstehens und des Unterstützens weist das englische Wort »challenge« (Herausforderung) hin. Es ist eine Herausforderung für die Menschen im sozialen Umfeld der betroffenen Person, das Verhalten in seiner interaktionalen Bedingtheit zu erkennen und dann gemeinsam mit dieser Person geeignete Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Das ist eine wirkliche Herausforderung! Und keine Provokation, was man fälschlicherweise durch die im Deutschen bestehende negative Konnotation des Begriffs »Herausforderung« vermuten könnte: »Der will mich ja nur herausfordern!« Sieht man es nämlich als Provokation, so bleibt der Blick für die eigentliche Not des Gegenübers verschlossen.

Beispiel  Ein Patient berichtet mir, nachdem er von seinem Wohnheimleiter nach einem schweren aggressiven Durchbruch in der Werkstatt zu einem Nottermin in unsere Ambulanz gebracht wurde: »Alle schimpfen jetzt auf mich: ›Der M. hat wieder zugeschlagen. Der ist ein Schläger!‹ Aber wie es wirklich passiert ist, das interessiert keine Sau! Ich war so wütend!« Im Rahmen eines ambulanten Wut-Management-Trainings erzählt er dann später weiter: »Manchmal raste ich aus! Das geschieht oft, wenn mich jemand so von oben herab behandelt: ›Mach das, du machst es falsch, mach's so, du hast keine Ahnung!‹ Der Patient beginnt heftig durchzuatmen. »Wenn

die Betreuer in der Werkstatt oder im Wohnheim so anfangen, dann kann ich nicht mehr richtig denken. Alles beginnt im Kopf zu schwirren. Wenn ich sprechen will, dann stottere ich nur rum. Aber ich hab was Wichtiges zu sagen. Die sollen aufhören, mich so, so ...« Er sucht nach dem richtigen Wort; gemeinsam finden wir schließlich »rumkommandieren«. »Ja genau, die sollen mich nicht die ganze Zeit rumkommandieren. So behandelt man doch keinen erwachsenen Mann!«

»Challenging Behaviour« also wörtlich als »herausforderndes Verhalten« zu übersetzen, impliziert immer auch die Gefahr dieses fatalen Missverständnisses, denn gemeint ist ausschließlich die besondere Aufgabe und nicht die Provokation. Besser geeignet ist der von LINGG & THEUNISSEN (1993) in der deutschsprachigen Behindertenhilfe etablierte Begriff der *Verhaltensauffälligkeit*. Hier ist niemand gestört, sondern Verhalten ist auffällig. Dadurch wird die Zuschreibung des Ursprungs des Verhaltens im Prozess des Verstehens offengelassen.

Beispiel  In einem Wohnheim für schwer geistig behinderte Menschen wird mir eine 45-jährige Frau mit einer schweren Intelligenzminderung und einem frühkindlichen Autismus vorgestellt. Frau A. hat Mitbewohner massiv gekratzt und sich selbst geschlagen (Faust gegen den Kopf und ins Gesicht; Hautrötungen und blaue Flecken). Außerdem verweigert sie die Essenaufnahme. Sie geht weiterhin gerne in die Förderstätte (Beschäftigungsangebot ohne ökonomischen Druck).

In der ambulanten Sprechstunde in der Förderstätte sitzt sie mir mit gesenktem Kopf und starr nach unten gerichtetem Blick gegenüber. Sie kann nicht sprechen, scheint aber wach und aufmerksam. Das passive Sprachverständnis ist nach Angaben der begleitenden Mitarbeiter der Wohngruppe für einfache Mitteilungen und Anweisungen ausreichend. An aktiver Kommunikation scheint sie ansonsten wenig Interesse zu haben.

Sie ist ein Einzelkind, und die Mutter ist vor ca. fünf Jahren selbst in ein Pflegeheim gekommen. Der Vater war zu diesem Zeitpunkt bereits zehn Jahre tot. Frau A. kam in dieser Notsituation in das Wohnheim, in dem sie bis heute lebt.

Wie die Mutter damals erzählte, habe ihre Tochter schon seit früher Kindheit sehr empfindlich auf laute Geräusche (Radio, Türenknallen, Feuerwerk, Flugzeuge und Hubschrauber) reagiert. Sie habe dann geschrien und sich gegen den Kopf geschlagen. Als sie in die Pubertät kam, sei das Verhalten stärker geworden. Inzwischen reagiere sie auf viele Dinge mit Selbstverletzungen, so z. B. wenn sie etwas tun soll, das sie nicht will, oder wenn sie

sich durch andere Menschen gestört fühlt. Sie habe ihre Tochter deshalb immer sehr behütet, denn die sei ja der Welt draußen völlig schutzlos ausgeliefert. Nur der Besuch der Förderstätte klappe nun schon seit einigen Jahren ziemlich gut.

In der Eingewöhnungsphase im Wohnheim kam es zu selbstverletzendem Verhalten, das allmählich an Intensität und Häufigkeit abnahm. Lediglich bei Anforderungen fange sie noch gelegentlich an zu schreien und schlage sich mit der flachen Hand gegen den Kopf. Fremdaggressiv sei sie bislang noch nie gewesen.

Körperliches Zustandsbild: Regelmäßige körperliche Untersuchungen beim Hausarzt. Aktuell kein pathologischer Befund. Zahnsanierung in Narkose vor sechs Monaten. Keine beobachtete Empfindlichkeit auf kalte oder süße Getränke bzw. Speisen. Kein Hinweis auf das Bestehen von akuten Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen, Menstruationsbeschwerden).

Aktuelle Veränderungen im sozialen Umfeld: Frau A. ist vor fünf Monaten in eine neue Wohngruppe gewechselt. Diese ist neu aufgebaut worden und die Mitarbeitenden versuchen, für eine besonders familiäre Atmosphäre zu sorgen.

Psychiatrische Diagnostik: Keine Hinweise auf phasenhaften Verlauf der Verhaltensauffälligkeit. Kein Rückzugsverhalten und keine Antriebssteigerung. Keine klaren Hinweise auf das Bestehen von halluzinatorischen Symptomen, z. B. in die Ecke schauen, in die Ecke und zur Decke gestikulieren, plötzliche Affektwechsel mit Angst oder Wut (dies sind indirekte Hinweise auf eventuell bestehende optische oder akustische Halluzinationen, aber keine validen diagnostischen Kriterien!). Bei einem Hausbesuch fällt mir auf, dass die Patientin am gemeinsamen Esstisch auf einer Bank in der Ecke sitzt. Sie wird flankiert von zwei sehr kommunikativen Mitbewohnern, die ihre Erzählungen gestenreich untermalen. Die Patientin wirkt in der Esssituation äußerst angespannt und irritiert. Sie schreit immer wieder kurz auf und schlägt mit der Faust gegen ihren Kopf. Die Mitarbeitenden reagieren mit ruhig vorgetragenen Zurechtweisungen. Als die Patientin ihr Essen »heruntergeschlungen« hat, möchte sie aufstehen, muss aber noch sitzenbleiben, bis alle anderen auch fertig sind. Die Selbstverletzungen nehmen zu. Darauf aufmerksam gemacht, fällt den Mitarbeitenden auf, dass die Selbstverletzungen und Fremdaggressionen häufig kurz vor und während des Essens auftreten. Sie würden aber nur sehr ungern etwas an der Essenssituation ändern, da das gemeinsame Essen gemäß ihrem Konzept einen Grundbestandteil von familiärer Geborgenheit darstellt. ■■■■

In diesem Beispiel lassen sich wichtige Aspekte von Verhaltensauffälligkeiten beobachten. So beginnen *Verhaltensauffälligkeiten meist schon sehr früh in der Lebensgeschichte*. Sie stellen oft in ihrer sozialen Wirkung untaugliche Versuche der betroffenen Person dar, mit Anforderungen der Umwelt zurechtzukommen. In unserem Beispiel ist es die Verarbeitung akustischer Reize. Das Verhalten führt einerseits zu einer verstärkten Fürsorge der Eltern (hier der Mutter) und wird von der Betroffenen als gut funktionierendes Mittel entdeckt, um sich Angst, Irritation und Stress vom Hals zu halten. Das selbstverletzende *Verhalten weitet sich entsprechend aus*. In der Pubertät verändert sich die Welt der Heranwachsenden auf dramatische Weise. Das wird von Menschen mit schwerer geistigen Behinderung und vor allem von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (siehe S. 121 ff.) als massiv verunsichernd empfunden. Die Selbstverletzungen werden jetzt zur universellen Copingstrategie. Zumal durch heftige Selbstverletzungen und den daraus resultierenden Schmerz körpereigene Opiate (β -Endorphin) ausgeschüttet werden, die wiederum zur psychischen Entspannung und Beruhigung beitragen können (SYMONS u. a. 2004).

Das Verhalten in dem Beispiel auf S. 115 f. ist also zwar seit der Kindheit mehr oder minder durchgängig vorhanden, aber es erfährt in der Pubertät eine neue Aktualisierung. Stresssituationen können dann auch im Zusammenhang mit bestimmten Lebensphasen (z. B. Pubertät) zu einer Symptomverstärkung führen («*baseline exaggeration*«, SOVNER 1986). Persönlicher Stress kann aber auch dadurch entstehen, dass mit dem Erwachsenwerden immer komplexere Anforderungen an das kognitive und emotionale Leistungsvermögen von Menschen gestellt werden. Menschen mit Lernschwierigkeiten sind hierbei besonders vulnerabel.

Der Stress kann aber auch *körperlicher* Natur sein (z. B. Schmerzen, Schwäche, Schwindel, Übelkeit, Verschlechterung des Sehvermögens). Vor allem nicht sprachkompetente Menschen mit Lernschwierigkeiten können dieses körperliche Unwohlsein manchmal nur durch Verhaltensauffälligkeiten zum Ausdruck bringen.

Die Verhaltensauffälligkeiten können *psychosoziale* Ursachen haben. Hierzu gehören auch, wie in unserem Beispiel, pädagogische Betreuungsformen oder Maßnahmen, die für die Betroffenen nicht geeignet sind oder von ihnen nicht gewünscht werden (Dichte von Sozialkontakten und räumliche Enge bei bestehender Autismus-Spektrum-Störung).

Schließlich kann die Verstärkung vorbestehender Verhaltensauffälligkeiten auch der erste Hinweis auf das Bestehen einer *psychischen Störung* sein: z. B. die Verstärkung von selbstverletzendem Verhalten, die phasenhaft auftritt

und zu Rückzugsverhalten und Essensverweigerung oder Schlaflosigkeit führt und somit ein Hinweis auf eine phasenhaft verlaufende depressive Störung sein kann. Das aggressiv geprägt Erscheinungsbild verschleiert zunächst bei oberflächlicher Betrachtung den Blick auf die eigentlich zugrunde liegende psychische Problematik.

Bei auffälligem Verhalten ist insofern eine **Drei-Schritte-Diagnostik** erforderlich:

1. Gibt es einen Hinweis auf das Bestehen von körperlichen Beschwerden?
2. Gibt es einen Hinweis auf das Bestehen von psychosozialen Belastungsfaktoren?
3. Gibt es einen Hinweis auf das Bestehen einer psychischen Störung?

Darüber hinaus müssen diese drei diagnostischen Schritte in einen Bezug zur individuell erreichten kognitiven, motorischen und emotionalen Entwicklungsstufe der jeweiligen Person gestellt werden.

Exkurs zur emotionalen Reife

Seit gut zwanzig Jahren verdichten sich die Hinweise in der psychiatrisch-heilpädagogischen Arbeit und wissenschaftlichen Forschung (z.B. SAPPOK 2014 b), dass Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Lernschwierigkeiten weniger mit dem Grad der kognitiven Beeinträchtigung, als vielmehr mit der emotionalen Reife, die die jeweilige Person in ihrer Entwicklung erreicht hat, zu tun haben. Auf diesen Fakt hat Anton DOŠEN in seinem in den Niederlanden 1990 erschienenen und 1997 ins Deutsche übersetzten Buch zu psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung bereits hingewiesen. So kann die emotionale Reife die Umsetzung des individuellen kognitiven Potenzials in den Lebensalltag erheblich beeinträchtigen. Gesetze, Regeln und Absprachen werden zwar gewusst, aber können nicht ohne Unterstützung praktisch angewandt werden. So kommt es zum Teil zu unerwarteten Verhaltensproblemen, die darauf hinweisen, dass die betroffene Person in bestimmten Belastungssituationen zu unreifen emotionalen Reaktionen neigt. Diese Verhaltensweisen werden dann schnell vom Umfeld als Mutwilligkeit oder als Provokationsversuche fehlgedeutet. Die eigentliche emotionale Not bleibt hinter solchen voreiligen Stigmatisierungen verborgen und unberücksichtigt (SAPPOK 2014b). Das führt zu einer Verstärkung von Verhaltensauffälligkeiten und zur negativ geprägten Selbstfortschreibung in der Persönlichkeitsentwicklung.

DOŠEN (1997) hat zur Ermittlung der emotionalen Entwicklungsstufe eine Skala (SEO) erarbeitet, die inzwischen auch in Deutschland immer breitere Anwendung findet. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse helfen dabei, die häufig bestehende Kluft zwischen diagnostischer Erklärung und alltagsrelevanter Assistenz zu überbrücken.

Das therapeutische Vorgehen orientiert sich entsprechend am ermittelten diagnostischen Befund. Die Behandlung von aggressiven Verhaltensauffälligkeiten mit Psychopharmaka, insbesondere mit Neuroleptika, macht insofern keinen Sinn, denn Neuroleptika helfen weder bei Zahnschmerzen noch bei Obstipationsbeschwerden und schon gar nicht bei falschen pädagogischen Betreuungskonzepten. Diese Präparate werden aber in den letzten Jahren vermehrt bei Menschen mit Lernschwierigkeiten eingesetzt, obwohl deren Wirkung auf fremdaggressives oder selbstverletzendes Verhalten *nicht evidenzbasiert* ist (UNWIN & DEB 2011; TSIOURIS 2010; TYRER u. a. 2008; COOPER u. a. 2009; UNWIN u. a. 2008; MATSON & NEAL 2009; BRYLEWSKI & DUGGAN 2004). Am häufigsten kommen inzwischen bei Verhaltensauffälligkeiten »atypische« Neuroleptika zum Einsatz, die mit ihren spezifischen metabolischen Nebenwirkungen gerade bei dieser Personengruppe als problematisch einzustufen sind. Denn Menschen mit geistiger Behinderung zeigen häufiger Übergewicht und vor allem Adipositas (BMI ≥ 30) als Menschen ohne Intelligenzminderung (BHAUMIK u. a. 2007; YAMAKI 2005; MARSHALL u. a. 2003; MCGUIRE u. a. 2007). In einer eigenen Studie (N=559) aus dem Jahr 2014 zeigte sich, dass Menschen mit Intelligenzminderung, die Psychopharmaka einnahmen, ein signifikant erhöhtes Risiko hatten, gleichzeitig adipös zu sein, als diejenigen, die solche Medikamente nicht einnahmen. Bei der Gruppe der Atypika war dieser Effekt besonders ausgeprägt (SCHANZE 2014).

Auf der anderen Seite haben wir viele, z. T. evidenzbasierte Hinweise, dass *nicht pharmakologische Therapieverfahren* bei aggressiven Verhaltensauffälligkeiten helfen können (HASSIOTIS u. a. 2009; HUDSON u. a. 2003; DIDDEN u. a. 1997). Hierbei sind vor allem verhaltenstherapeutische Verfahren bei dieser Personengruppe auch in gut randomisierten und kontrollierten Studien evaluiert worden. Voraussetzung hierfür ist immer eine funktionale Analyse des Verhaltens im Sinne eines systemischen Verstehensansatzes. Da es in Deutschland aber einen absoluten Mangel an kompetenten Psychotherapeuten für Menschen mit Lernschwierigkeiten gibt und systematische psy-

chotherapeutische Verfahren nicht ohne Weiteres verfügbar sind, wird eine psychopharmakologische Behandlung nicht nur aus Zeitmangel, sondern auch aufgrund der fehlenden Alternativen in der Therapie präferiert.

Es ergibt sich in der Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung und aggressiven Verhaltensauffälligkeiten also ein Paradox: Wir haben keine Evidenz, dass Neuroleptika wirken. Wir wissen allerdings, dass die Psychopharmaka und insbesondere die atypischen Neuroleptika zu Gewichtszunahme führen können (CATIE-Studie, LIEBERMAN u. a. 2005). Wir wissen, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufiger zu Adipositas neigen. Wir wissen, dass Menschen mit geistiger Behinderung und eingeschränkter Sprachfähigkeit über ihre körperlichen Beschwerden schlecht kommunizieren können und metabolische und andere Nebenwirkungen insofern lange unerkannt bleiben können. Wir wissen, dass die metabolischen Veränderungen im Rahmen der Behandlung mit Neuroleptika zu einer erhöhten Morbidität führen können (ADERHOLD 2007). Wir wissen, dass nicht pharmakologische Therapieverfahren bei Verhaltensauffälligkeiten eine gute Wirkung zeigen. Und trotzdem verordnen wir bei aggressiven Verhaltensauffälligkeiten Neuroleptika! Dies kann keine rationale Entscheidung sein, sondern sie ist vielmehr Ausdruck von Ratlosigkeit und Unkenntnis. Die Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten bedarf einer multimodalen Vorgehensweise und ausreichender Zeit für die umfassende systemische Diagnostik, und vor allem daran mangelt es häufig. Es gibt hier jedoch keine Abkürzung (z. B. durch unbedachte Verordnung von Psychopharmaka), sondern nur den gründlichen Weg!

So kann es auf die weiter oben gestellte Frage, ob die Psychiatrie Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung behandeln sollte, nur eine klare »*Ja, aber*«-Antwort geben: *Ja*, da zur umfassenden Diagnostik von Verhaltensauffälligkeiten ein geschultes Auge auf die psychischen Störungen, die sich hinter solchen Auffälligkeiten verbergen können, gerichtet sein muss. *Ja*, da der Psychiater als Arzt eine umfassende medizinische Abklärung zum Ausschluss körperlicher Erkrankungen initiieren und koordinieren kann, wie das z. B. in den Niederlanden durch die Ärzte für Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung geschieht. *Ja*, da es im Laufe der diagnostischen Abklärung der Verhaltensauffälligkeiten erforderlich sein kann, dass mit Bedarfsmedikationen oder vorübergehend verordneten Psychopharmaka (angstlösend, psychomotorisch beruhigend, schlafanstoßend) die Symptomatik gelindert wird; vor allem, wenn es gilt, damit eine stationär-psychiatrische Einweisung zu vermeiden oder wenn durch das ungebremste Fortbestehen von Verhaltensauffälligkeiten der Wohn- oder

Arbeitsplatz der betroffenen Person infrage steht. Aber nicht, wenn durch die Psychiatrie ein nicht evidenzbasierter pharmakologischer Behandlungsstandard befördert wird. Also: *Ja, aber* nur, wenn die kompetente Behandlung von psychisch auffälligen Menschen mit geistiger Behinderung zum integralen Bestandteil der fachärztlichen Ausbildung wird und Fachkompetenz somit auch außerhalb von spezialisierten Abteilungen der deutschen Psychiatrie verfügbar ist.

■ Menschen mit Lernschwierigkeiten und zusätzlichen Beeinträchtigungen

Viele Menschen mit Lernschwierigkeiten zeigen nicht nur psychische Auffälligkeiten als Komorbidität, sondern es können unter anderem auch neurologische Erkrankungen, wie z. B. die tuberöse Sklerose oder die Neurofibromatose, vorkommen oder sensorische Beeinträchtigungen, z. B. Blindheit oder Hörschwächen. Komorbiditäten und Intelligenzminderung bilden zusammen die Syndrome einer Mehrfachbehinderung. Diese kommen häufiger bei schweren und schwersten Formen der Intelligenzminderung vor. So sind Epilepsien z. B. nur bei 6 Prozent der Menschen mit leichter Intelligenzminderung, jedoch bei 50 Prozent der schwer und schwerst kognitiv beeinträchtigten Menschen zu finden. Über alle Behinderungsgrade hinweg gemittelt beträgt die Gesamtquote der Epilepsie bei Menschen mit Intelligenzminderung ca. 20 bis 26 Prozent (z. B. OESEBURG u. a. 2011; McDERMOTT u. a. 2005).

In diese Kategorie der komorbiden Behinderungsformen fallen neben motorischen Beeinträchtigungen (z. B. Zerebralparese) auch tief greifende Entwicklungsstörungen wie der Autismus. So hat jeder vierte Mensch mit Intelligenzminderung zusätzlich eine Störung aus dem Autismusspektrum (SAPPOK u. a. 2010; BAIRD u. a. 2006; McDERMOTT u. a. 2005). Der Begriff des autistischen Spektrums wird heute verwendet und löst zunehmend die alte Unterteilung in frühkindlichen Autismus (Kanner-Typ) und Asperger-Autismus ab. Im DSM-5 wird der z. T. schwierigen Abgrenzung dieser beiden Störungsbilder durch die Verwendung des Spektrumsbegriffs bereits Rechnung getragen. Diese frühen Entwicklungsstörungen stellen durch ihr häufiges Auftreten und die Art der Symptomatik das soziale Umfeld vor spezielle Herausforderungen und es bedarf deshalb ihrer besonderen Würdigung in diesem Kapitel.

Wichtig: Autismus und das Vorliegen von Lernschwierigkeiten dürfen nicht gleichgesetzt werden. Nur bei einem kleineren Teil der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen bestehen zusätzlich Lernschwierigkeiten bzw. gemäß ICD-10 eine Intelligenzminderung. Der folgende Abschnitt bezieht sich also nur auf diese spezielle Gruppe. Allerdings wird in der Beschreibung der charakteristischen Symptomatik immer wieder auf Berichte von Menschen mit Autismus ohne Intelligenzminderung zurückgegriffen, v. a. um das innere Erleben der betroffenen Menschen besser verstehen zu können.

II Unbekannte Landschaft in fremder Welt

Die alten Kartografen versahen die Grenzen zur noch unentdeckten, für den europäischen Menschen noch unbekanntem Welt häufig mit dem Vermerk »hic sunt dracones«, hier sind Drachen. Entsprechend verzieren sie die hinter diesen Grenzen liegenden leeren Flächen auf ihren kunstvollen Karten mit Seeschlangen oder anderen Monstern und Ungeheuern der Tiefe. Sie wollten damit symbolisieren, dass im Unbekannten für den Menschen Bedrohliches lauert, etwas, das für ihn erschreckend, zerstörend und verschlingend sein kann.

Und so muss sich wohl die Welt für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen unter uns »Nichtautisten« anfühlen: fremd, in ihren Geschehnissen unvorhersehbar, verunsichernd, ängstigend, in Panik versetzend, letztlich vielleicht auch zerstörend und verschlingend. Die Drachen und Ungeheuer, denen sie in der »Fremde« begegnen, sind die Unverlässlichkeit und mangelhafte Logik im Denken und Handeln von uns Nichtautisten, die Neigung, in der Kommunikation und Interaktion immer wieder unsere Gefühle mit einfließen zu lassen, unser Faible für bildhafte sprachliche Umschreibungen und natürlich unsere zweifelhafte Fähigkeit, die Unwahrheit zu sagen. Wir sind weder klar noch wahr und vor allem nicht rar in dem, was und wie wir etwas sagen. Damit sind wir für autistische Menschen nur schwer einschätzbar und in unserem Denken und Verhalten nicht vorhersehbar, was Unsicherheit und Angst in ihnen erzeugt.

Eine der berühmtesten autistischen Frauen der Gegenwart, Temple Grandin, nennt ihre Biografie entsprechend »Ich bin die Anthropologin auf dem Mars«, und die Objekte ihrer Studien sind wir »Nichtautisten«. Die Frage ist also: Wer sind die Aliens? Mr. Spock und Data oder Captain Kirk und Captain Pi-

card? Wer muss also wessen Verhalten studieren? In der Science-Fiction-Serie »Star Trek«, der die genannten Figuren entstammen und die übrigens gern von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen gesehen wird, erweist es sich für beide Seiten als fruchtbar, sich auf die Gedankenwelt des jeweils anderen einzulassen. Trotz allen Bemühens bleibt jedoch immer eine gewisse Beklommenheit zwischen beiden Seiten bestehen, eine Art Fremdheit, die durch gegenseitige Wertschätzung zumindest teilweise wieder aufgehoben werden kann. Damit wäre eigentlich schon viel zum wünschenswerten Zusammenleben von Menschen mit und ohne Autismus gesagt. Aber die Welt, in der wir leben, ist nach den Kriterien der »Nichtautisten« geschaffen, und die so kreierte Landschaften überfordern und werten Menschen ab, die der geistigen Architektur nichtautistischer Lebensformen nicht 1:1 entsprechen. Nun mag man gehört haben und entsprechend einwenden, dass Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen an sozialen Kontakten nicht interessiert seien und es insofern für eine Annäherung nicht zielführend sei, ein soziales Interesse auf deren Seite zu unterstellen. Aber die Aussage stimmt in ihrem universellen Anspruch nicht. Wie Lorna WING und Anthony ATTWOOD in den späten 1980er-Jahren bereits deutlich machten, zeigen Menschen mit Autismus sehr unterschiedliches Sozialverhalten. Sie fassten diese Interaktionsmuster in drei Gruppen zusammen (WING & ATTWOOD 1987):

1. unnahbar, distanziertes Verhalten
(Abkapslung, Vermeidung von Körper- und Blickkontakt, keine Wiedersehensfreude);
2. passives Verhalten
(passive Teilnahme am sozialen Leben, keine Ablehnung von Kontakt, gelegentlich eigene Versuche, Kontakt aufzunehmen);
3. sonderbares Verhalten
(ungewöhnliches Kontaktverhalten, in der Art inadäquat, häufig distanzlos, z. T. bizarr, z. T. stereotyp).

Die Gruppen haben keinen kategorialen Anspruch und es gibt in alle Richtungen Übergangsformen und auch Wechsel von einem sozialen Verhaltenstypus zum anderen (und eventuell wieder zurück). Sie machen jedoch deutlich, und dies bestätigt sich in meinem beruflichen Alltag immer wieder, dass Menschen mit Autismus häufig am sozialen Leben sehr interessiert sind und immer wieder versuchen, bei Sozialkontakten, die für sie so schwierig sind (Blickkontakt herstellen und halten, bedeutungslosen Small Talk führen, Ironie, Metaphern, wann bin ich mit Sprechen dran u. a.), alles richtig zu machen.

Beispiel  Ein 27-jähriger Mann mit niedriger Normalintelligenz und Autismus vom Asperger-Typ (Zwillingsbruder ebenfalls autistisch, aber in der sozialen Kommunikation sehr viel stärker beeinträchtigt) kommt regelmäßig zu Gesprächsterminen in die psychiatrische Institutsambulanz. Meist sitzt er bereits zwei Stunden vor dem Termin im Wartezimmer. Auf sein frühes Kommen angesprochen meint er, er wolle auf keinen Fall zu spät kommen, denn der Termin sei ja fest vereinbart und wichtig. Aber da er mit dem Zug anreise, sei es für ihn schwer vorhersehbar, ob er auch wirklich pünktlich ankommen werde. Mögliche Verspätungen der Züge, Probleme beim Umsteigen, den Anschlusszug zu versäumen, und Streckensperrungen bei Unwettern sind nur einige der Gründe, die er als Argumente für seine Unsicherheit in der zeitlichen Planung anführt.

Wenn nun sein Termin beginnt und ich ihn aus dem Warte- in mein Sprechzimmer bitte, beginnt er mir sofort vor allen anderen wartenden Patientinnen und Patienten sein aktuelles Anliegen zu schildern. Ich mache ihn später auf die Themen »Wahrung der Intimsphäre« und »Datenschutz« aufmerksam (was ihm sehr einleuchtet) und erarbeite mit ihm eine Art Begrüßungsritual (was man halt zur Begrüßung seines Arztes in der Kontaktaufnahme so sagt: »Guten Tag, wie geht es Ihnen« usw.).

Beim nächsten Termin sitzt er wieder zwei Stunden vor der Zeit im Wartezimmer, macht aber im Gegensatz zu sonst einen angespannten Eindruck. Bei der Aufforderung, in mein Sprechzimmer zu kommen, springt er von seinem Sitz auf, rennt zur Tür des Sprechzimmers und beginnt an der Türschwelle vereinbarungsgemäß mit dem Begrüßungsritual: »Dr. Schanze, wie geht es Ihnen, wie geht es Ihrer Frau, wie geht es Ihrer Tochter? Das Wetter ist sonnig und es sind 22 Grad!«, stößt er, ohne meine Antworten abzuwarten, in ungeheurer Sprechgeschwindigkeit hervor. Erst danach schaut er mich kurz an und fragt gespannt: »Jetzt habe ich doch alles richtig gemacht, oder?« 

Aber mit der Zeit hat der Patient dieses Problem kognitiv durchdrungen und macht inzwischen bei der Begrüßung alles »richtig«. Das ist ihm vermutlich wichtiger als meine Antworten auf seine Fragen. Aber ist das bei uns »Nichtautisten« in Begrüßungs- oder Verabschiedungssituationen so viel anders? Das Ich begegnet dem Du in einer soziokulturell definierten Landschaft, und was sind Höflichkeit und Etikette anderes als Rituale, die diese soziale Begegnung strukturieren und sie für uns deshalb sicher und vorhersehbar werden lassen?

II Diagnosekriterien und Alltagsrelevanz bei erwachsenen autistischen Menschen

Auch im Kapitel zur Kinder- und Jugendpsychiatrie (siehe S. 162 ff.) wird die diagnostische Trias des Autismus geschildert:

- qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion,
- qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation und
- Neigung zu repetitiven, stereotypen und zwanghaften Denk- und Verhaltensmustern (ICD-10; im DSM-5 werden inzwischen die Kriterien Interaktion und Kommunikation zu sozialer Kommunikation zusammengefasst; es bleiben also nur noch zwei Kernkriterien).

Daneben zeigen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen komplexe Denk-, Wahrnehmungs- und Verarbeitungsbesonderheiten. Hierzu gehören Auffälligkeiten folgender neuropsychologischer Bereiche:

Theory of Mind (ToM): eine Vorstellung von Bewusstseinsvorgängen anderer Personen in sich zu entwerfen und sein eigenes Handeln daran auszurichten. Dies setzt die Entwicklung von Annahmen zu Gefühlen, Bedürfnissen, Ideen, Absichten, Erwartungen und Meinungen des Gegenübers voraus. Aus einer Beeinträchtigung dieser Fähigkeit, die Kinder normalerweise spontan in der sozialen Interaktion lernen, resultieren Empathieschwäche, Verständnisschwäche in Bezug auf Metaphorik und Witz, Schwäche des Verständnisses sozialer Situationen.

Zentrale Kohärenz: die Fähigkeit, Wahrnehmungsteile zu einem Ganzen zusammenzufügen und in einen Gesamtzusammenhang zu setzen. Daraus ergeben sich bei Menschen mit Autismus eine bruchstückhafte Informationsverarbeitung, eine Detailorientierung und Schwierigkeiten in der Erfassung von Sinn und Kontext.

Exekutivfunktionen: die Fähigkeit, eigene Handlungen auf spezielle Umweltbedingungen auszurichten und so eigenes Handeln und Verhalten zu regulieren. Eine Vielzahl höherer kognitiver Funktionen werden unter diesem Begriff subsumiert, z. B. zeitliches Vorausplanen, Handlungsflexibilität, Initiierung von Handlungen, Sequenzierung von Handlungen, zielgerichtetes Handeln, Selbstkorrektur.

Einige der genannten Besonderheiten lassen sich aus dem Beispiel auf S. 124 gut herauslesen (z. B. Schwierigkeiten der zeitlichen Planung, eingeschränktes Verständnis von sozialen Situationen, Einschränkung der Handlungsflexibilität). Sie sind äußerst alltagsrelevant und stellen auf der neuropsychologischen Wahrnehmungs- und Kognitionsebene die Grundlage für die Diagnosekrite-

rien der Autismus-Trias dar (z. B. Theory of Mind als Ursache für qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion).

Es sei in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen, dass Beeinträchtigungen in den Fähigkeiten zur Theory of Mind nicht zwingend allein aus einem Mangel erklärt werden, sondern ebenso auf einer zu komplexen, auf Vollständigkeit ausgerichteten und Widersprüchlichkeiten zu integrieren suchenden Mentalisierung von sozialen Prozessen beruhen könnten. Dieses »Zuviel« an Überlegungen zur Befindlichkeit des Gegenübers in der sozialen Interaktion wird immer wieder sehr eindrücklich von Menschen mit Autismussymptomatik beschrieben. Sich im sozialen Miteinander vor dieser Informationsüberflutung schützen zu wollen und sich entsprechend autistisch zurückzuziehen, würde entsprechend vonseiten der Nichtautisten als Mangel an Empathie oder soziale Interesselosigkeit falsch interpretiert werden.

II Sein und Schein – möglicher Widerspruch in der diagnostischen Einschätzung

Das besondere Problem bei autistischen Störungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten liegt in der meist deutlichen Beeinträchtigung der verbalen Sprache. So ist diese entweder gar nicht oder nur sehr spärlich entwickelt oder die Sprache ist durch eine stereotype und nicht reziproke (das Hin und Her in der Kommunikation) Verwendung geprägt. Menschen mit einer so beeinträchtigten Kommunikationsfähigkeit gehören diagnostisch in die Gruppe des frühkindlichen Autismus (Kanner-Typ) oder eventuell zu der Gruppe des atypischen Autismus, der als alleinige diagnostische Bezugsgröße den frühkindlichen Typus hat (nicht den Asperger-Typ). Während früher angenommen wurde, dass alle Menschen mit frühkindlichem Autismus geistig behindert sind, ist man heute deutlich zurückhaltender in dieser Zuordnung und geht nur noch von einem Anteil von ca. 50 Prozent aus (BAIO 2012; SAPPOK u. a. 2010; FOMBONNE 2003). Einerseits, weil in den zurückliegenden Jahrzehnten immer wieder Menschen mit Kanner-Autismus gelernt haben, eigenständig (ohne Stützung! Siehe z. B. FLEISCHMANN 2012) schriftlich über ihr Innenleben zu berichten, andererseits, da es im Betreuungsalltag immer wieder zu Diskrepanzen zwischen angenommener geistiger Behinderung und Verhaltensweisen im Alltag kommt.

Beispiel  Eine 24-jährige Frau mit frühkindlichem Autismus und vor-diagnostizierter schwerer Intelligenzminderung wird vorgestellt. Die Eltern berichten, dass ihre Tochter nur sehr wenig fernsehe, aber jeden Sonntag

den Pressespiegel anschau. Unterbrechungen in ihrer Konzentration auf die Sendung quittiert sie mit unwilligem Lautieren. Am Ende der Sendung schaltet sie das TV-Gerät immer ab. Außerdem sei ihnen aufgefallen, dass sie immer wieder im Terminkalender der Mutter blättere, die einzelnen Seiten genau studiere und dann gezielt bestimmte Seiten des Kalenders aufschlage (z.B. Sommerurlaub des Vaters, Ausflüge an den Wochenenden oder Urlaubsfahrten). Auch zeige sie dabei Anzeichen von Freude oder Ablehnung (z.B. vermerkte Arztbesuche), so als könne sie den Text im Kalender lesen, was die Eltern bis zu diesem Zeitpunkt nicht vermutet hatten. Ihre Vorliebe für eine politisch-kulturelle Wochenzeitschrift, die die Eltern abonniert haben, hatten sich diese bislang nicht erklären können. Auch hier blättere sie zwar schnell, aber sorgfältig hindurch, während andere Zeitschriften von ihr fast unbeachtet blieben. Auch während der Tagesnachrichten im Fernsehen lautiere sie manchmal auffallend passend zu dem, was gerade von den Sprechern gesagt werde. ■■■■

Es ist also wichtig, bei Menschen mit Autismus und fehlender oder stark eingeschränkter, eventuell stereotyp fixierter verbaler Kommunikationsfähigkeit auf solche Diskrepanzerlebnisse zu achten und nicht von vornherein von einer schweren Intelligenzminderung auszugehen. Dies erfordert im Alltag und in therapeutischen Situationen ein unmittelbares Eingehen auf den autistischen Menschen, und man darf nicht nur über diese Person mit anderen sprechen. Hierbei ist auf verbale bzw. vokale und nichtvokale Kommunikationssignale (z.B. Einsetzen oder Unterbrechen von motorischen Stereotypien als Hinweise für Zustimmung oder Ablehnung) zu achten und evtl. sind Bezüge zum sozialen Kontext herzustellen und so diese »Äußerungen« als Kommentare werten zu können.

Ein wichtiger Aspekt des veränderten Stellenwerts der Autismus-Diagnose in der psychiatrischen Arbeit ist die Tatsache, dass sich durch die in der ersten Hälfte der 1990er-Jahre veröffentlichten Diagnosekriterien des DSM-4 TR und der ICD-10 das Spektrum der autistischen Störungen deutlich erweitert hat. Was früher als Lernbehinderung oder geistige Behinderung mit ausgeprägten Verhaltensstörungen diagnostiziert wurde, wird heute beim Hinzukommen einiger weiterer Symptome (v. a. aus dem Bereich der repetitiven und zwanghaften Verhaltensmuster) häufiger dem Autismusspektrum zugeordnet.

Zwar sind für die wachsende Anzahl von Autismus-Diagnosen vorwiegend die veränderten Diagnoseepflogenheiten verantwortlich, aber es ist wohl insgesamt im letzten Jahrzehnt auch zu einem bislang noch nicht erklärba-

ren leichten Anstieg von Autismus in den hoch industrialisierten Ländern gekommen (HANSEN u. a. 2015; BLUMBERG u. a. 2013; BAI0 2012; MATSON & KOZLOWSKI 2011). Insofern müssen wir bei zunehmendem Gebrauch des Autismusspektrum-Begriffs große Achtsamkeit darauf verwenden, dass es nicht zu einem inflationären Anstieg dieser Diagnose kommt.

II Fremdheit und seelische Gesundheit

Der psychiatrische Rat oder eine in diesem Sinne fachkompetente Begleitung wird vor allem dann in Anspruch genommen, wenn zusätzlich zu Intelligenzminderung und Autismus deutliche psychische Auffälligkeiten auftreten. Dies ist bei 53 bis 95 Prozent dieser Personengruppe der Fall (BAKKEN u. a. 2010; JOSHI u. a. 2010; SIMONOFF u. a. 2008). Die große Streubreite ergibt sich je nachdem, ob psychische Störungen im engeren Sinn oder psychische Auffälligkeiten (inkl. Verhaltensauffälligkeiten) allgemein als Diagnose herangezogen werden und je nachdem, welches Assessment verwendet wird.

Am häufigsten treten demnach Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsbeeinträchtigungen (im Sinne von ADHS, 50 bis 75 Prozent) und Schlafstörungen (70 Prozent) auf. Gefolgt von Angststörungen (inkl. Phobien) mit ca. 44 Prozent.

Zwangsstörungen wurden in 30 bis 37 Prozent der Fälle diagnostiziert. Hierbei muss jedoch einschränkend bemerkt werden, dass zwanghaft wirkende Handlungen (Stereotypien/Rituale) bei Menschen mit Autismus grundsätzlich von Zwangsgedanken und -handlungen einer klassischen Zwangsstörung abgegrenzt werden müssen. Sie gehören vielmehr zur Kernsymptomatik der Autismus-Spektrum-Störungen, wobei allerdings die Übergänge zu wirklichen Zwangsstörungen z. T. fließend sein können (v. a. zwanghafte Rituale und Zwangsstörung). Das Unterscheidungskriterium liegt in der mehr oder minder stark ausgeprägten Beeinträchtigung der frontallhirnsensitiven exekutiven Funktionen von Ritualen und Zwangsstörungen. Während bei Zwangsstörungen Handlungen sich immer wieder wiederholen und so letztlich zu einer völligen Handlungsunfähigkeit im Alltag führen können, sind Rituale – gerade umgekehrt – auf die Erlangung von Handlungsfähigkeit im Alltag ausgerichtet. Rituale sind also zweckgerichtet (Handlungsfähigkeit), obwohl sie – zwanghaft anmutend – immer in der gleichen Weise durchgeführt werden müssen.

Affektive Störungen werden bei 8 bis 12 Prozent und Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis bei ca. 5 Prozent diagnostiziert. Neben allge-

meingültigen körperlichen und psychosozialen Bedingungsfaktoren von psychischen Auffälligkeiten lassen sich bei Menschen mit Autismus ursächlich häufig folgende Entstehungsbereiche zuordnen:

- auffälliges Verhalten als unmittelbarer Ausdruck der autistischen Kernsymptomatik (Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, Kommunikation und Neigung zu repetitiven, stereotypen und zwanghaften Denk- und Handlungsweisen);
- auffälliges Verhalten als Ausdruck von missglückten Anpassungsversuchen der Menschen mit Autismus an Umwelanforderungen oder Reizverarbeitung (z. B. selbstverletzendes Verhalten als Ausdruck eines Kommunikationsdefizits oder einer sensorischen Überforderung);
- psychische Störungen im engeren Sinn (ICD-10: vor allem F0 bis F5 und mit Einschränkungen F6, F8 und F9);
- psychische Auffälligkeiten im Rahmen von zusätzlichen Behinderungen wie z. B. Epilepsie (ca. 30 bis 35 Prozent der Menschen mit Autismus und Intelligenzminderung). Werden diagnostisch allerdings unter ICD-10 F0 eingeordnet.
- typische Verhaltensweisen (Verhaltensphänotypen) im Rahmen genetischer Syndrome, die häufig mit Autismus vergesellschaftet sind (z. B. Komorbidität Down-Syndrom und Autismus 8 bis 16 Prozent; HO 2016; Moss u. a. 2013). Auch diese Auffälligkeiten werden diagnostisch unter ICD-10 F0 eingeordnet.

Die hohe Prävalenz psychischer Auffälligkeiten, aber auch psychischer Störungen ist sicherlich auch im Sinne des Vulnerabilitäts-Stress-Modells erklärbar. Der immens hohe Anpassungsdruck und die Schwierigkeiten, die Menschen mit Autismus in der sensorischen Reizverarbeitung haben, sowie die geschilderten neuropsychologischen Besonderheiten erhöhen die psychische Verletzbarkeit. Die sozialen Folgen (Kritik, Korrektur, Moralisierung und Entwertung), die im Rahmen dieser schwierigen Anpassungsanforderungen unweigerlich auftreten, führen dann zu einer chronischen Stressexposition. Diese überfordern auf Dauer die individuell in unterschiedlichem Maß vorhandenen kognitiven und emotionalen Bewältigungsstrategien, was wiederum zu einer psychischen Labilisierung führt. Es sind also das Gefühl der Fremdheit und die daraus resultierenden sozialen Folgen, die Menschen mit Autismus besonders anfällig für psychische Störungen machen können. Die Grundlage der Prävention liegt insofern in einem besseren Verständnis und in der fundamentalen Akzeptanz und Wertschätzung von Menschen mit Autismus. Denn der Fremde kann nur

dann in einem unbekanntem Land seelisch überleben, wenn er dort willkommen geheißen wird.

Das therapeutische Vorgehen muss sich also an der diagnostischen Ursache der Symptomatik orientieren. Das Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung erschwert dabei sowohl die Diagnose und Behandlung als auch den Verlauf einer zusätzlichen psychischen Störung, vor allem, wenn zusätzlich noch die Kommunikationsfähigkeit stark eingeschränkt oder fehlend ist. Dies macht die psychiatrische Begleitung von Menschen mit Autismus und Lernschwierigkeiten zu einer zwar äußerst zeitaufwendigen und anspruchsvollen, aber auch zu einer interessanten, die eigene Erfahrungswelt auf sehr besondere Weise erweiternden und insofern »lohnenden« Aufgabe.

■ Empowerment, Inklusion und psychiatrische Versorgung

In der psychiatrischen Arbeit sind wir täglich mit Fragen der Ich-Stärke und der systemischen Ätiologie und Dynamik befasst. Diagnostisch und therapeutisch versuchen wir, den individuellen Raum zu erschließen, in dem sich das Ich an den schnell wechselnden Bedingungen der sozialen Wirklichkeit versucht. Die persönliche Prägung der Anpassungsleistung, die Verarbeitungskompetenz und die Verfügbarkeit von Bewältigungsstrategien in Belastungssituationen entscheiden insofern nicht nur über die psychische Anfälligkeit eines Menschen (Vulnerabilität), sondern sie stecken den Rahmen für ein individuelles Begleitungs- und Therapiekonzept ab. Psychiatrische Arbeit heißt insofern, das Ich so zu stärken, dass es in seinem sozialen Raum nicht nur überleben oder funktionieren, sondern selbst wirksam werden kann.

Menschen mit Lernschwierigkeiten fordern für ihre eigene Gesundheitsfürsorge (Gesundheit – leicht gemacht; www.menschzuerst.de), dass Ärzte bzw. Therapeutinnen sie als selbstständige und eigene Entscheidungen treffende Individuen akzeptieren lernen. Ein entschlossenes Wirken der Psychiatrie in diese Richtung würde Ich-Stärkung bewirken – wäre, um einen Begriff zu benutzen, den THEUNISSEN und PLAUTE 1995 in die deutschsprachige Behindertenarbeit eingeführt haben, Empowerment (engl. für Ermächtigung) im besten Sinne. Man versteht darunter die Förderung von Fähigkeiten, Strategien und Maßnahmen, die Menschen in ihrem Autonomie- und Selbstbestimmungsbestreben unterstützen und ermutigen. Der Begriff unterstreicht die Forderungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die »die Schnauze

vollhaben«, wie Kinder bemuttert bzw. »bevatert« und entmündigt werden. Psychiatrische Arbeit kann insofern – durch entsprechende Ich-Stärkung – in einer fundamentalen Weise zu einem solchen Empowerment beitragen, insbesondere wenn sie sich nicht nur medizinisch, sondern auch sozial in der Pflicht sieht.

In der Behindertenhilfe ist der Gedanke des Empowerments inzwischen zwar bekannt, aber der Alltag in den Wohnheimen und Werkstätten ist nach wie vor stark durch eine autoritative Betreuung geprägt. Der Wandel zu einem demokratischen Erziehungsstil (Assistenzkonzept) wäre notwendig, um Menschen mit Lernschwierigkeiten wirklich »fit« für die Inklusion zu machen. Die bislang mangelhafte Umsetzung des Empowerment-Ansatzes erweckt mitunter den Eindruck, dass die großen Träger der Behindertenhilfe der Inklusion sehr ambivalent gegenüberstehen bzw. diese nur auf die Gruppe derer mit geringeren Lernschwierigkeiten begrenzt sehen wollen. Doch das hieße, auf halbem Weg stehen zu bleiben und unberücksichtigt zu lassen, dass vor allem die schwerer behinderten Menschen von Inklusion in besonderem Maße profitieren würden (1:1-Betreuung).

Die Behindertenhilfe muss jedoch neben dem Empowerment der Menschen mit Lernschwierigkeiten mit diesen zusammen viel stärker als bisher in die Gesellschaft hineinwirken. Es muss deutlich gemacht werden, dass Inklusion nicht nur ein Thema für Menschen mit Behinderung ist, sondern dass dies jeden Menschen angeht. Öffentlichkeitsarbeit in der Behindertenhilfe muss mehr sein als bloßes Fundraising oder eine möglichst medienwirksame Selbstdarstellung. Sie muss zur Gemeinwesenarbeit werden und in der Region, der Stadt, dem Stadtviertel gemeinsam mit anderen lokalen Akteuren Konzepte entwickeln. Zu fragen ist: »Wie kann ein inklusives Leben hier bei uns gelingen?«

Das Demokratieverständnis einer Gesellschaft lässt sich u. a. auch an der Art des Umgangs mit seinen Bürgerinnen und Bürgern mit Behinderung ermes sen. Die Tatsache, dass jede Familie, jeder Mensch in jedem Moment von einer Behinderung bedroht sein kann, durch Unfall, körperliche oder psychische Krankheit oder durch Demenz, macht deutlich, dass Inklusion ein Thema ist, das uns alle angeht. Auf der gesellschaftlichen Ebene sind durch das Gleichstellungs- und Teilhabegesetz die gesetzlichen Rahmenbedingungen gesteckt bzw. werden in der nächsten Zeit gesteckt werden. Ziel dieses Gesetzes ist es, die Benachteiligungen, die durch die Missachtung der besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung verursacht werden, zu beseitigen sowie die gleichberechtigte Teilhabe von behinderten Menschen am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte

Lebensführung zu ermöglichen (Behindertengleichstellungsgesetz, § 1 Abs. 1 BGG). Gleichstellung und Besonderung werden vom Gesetzgeber in einem Atemzug genannt. Sie gelten also nicht prinzipiell als Widerspruch. Der Gleichstellungsgrundsatz lässt sich vielmehr nur durch die Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen umsetzen. Die »Barrierefreiheit« repräsentiert gesetzlich verankert dieses vermittelnde Element. Sie stellt den Schlüssel zur Inklusion dar und ist nicht bloß auf die räumliche Zugänglichkeit von öffentlichen Einrichtungen für Menschen mit körperlichen Behinderungen begrenzt (§ 7 ff. BGG). Sie beinhaltet in gleichem Maße z. B. den barrierefreien Zugang zu Informationstechniken und zu Hilfsmitteln in der Kommunikation. Dies gilt im analogen Schluss auch für den »barrierefreien« Zugang zu einer medizinischen Versorgung. Barrierefrei heißt in diesem Zusammenhang, ein Recht auf die Verfügbarkeit einer medizinischen Versorgung zu haben, die die besonderen Aspekte der zugrunde liegenden Behinderung und die Bedürfnisse des behinderten Menschen berücksichtigt. Gemäß § 2 a SGB V besteht für das deutsche Gesundheitswesen die Verpflichtung, »den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen [...] Rechnung zu tragen«.

Darüber hinaus hat sich die Bundesregierung durch die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) im Jahr 2009 dazu verpflichtet, für Menschen mit Behinderung eine qualitativ mit der allgemeinen Gesundheitsfürsorge vergleichbare medizinische Versorgung vorzuhalten. Gleichzeitig sollen Gesundheitsleistungen, die speziell wegen einer Behinderung benötigt werden, bereitgestellt werden (Art. 25 UN-BRK). Vonseiten der Politik wurde 2013 im Koalitionsvertrag der Bundesregierung entsprechend die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage angeregt (Erweiterung des § 119c SGB V), die eine Zentrumsversorgung analog den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) für behinderte Kinder und Jugendliche auch für erwachsene Menschen mit Behinderung vorsieht. Die SPZ haben sich ja in der Vergangenheit nicht als Ersatz für eine adäquate medizinische Versorgung durch pädiatrische Praxen, sondern als Ergänzung dazu bewährt. Inzwischen gibt es in Deutschland bereits mehrere Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB, z. B. in Hamburg-Alsterdorf, Kehl-Kork, Mosbach), die sich um die besonderen gesundheitlichen Fragestellungen bei erwachsenen Menschen mit Lernschwierigkeiten oder mehrfacher Behinderung kümmern. Die Sicherstellung einer bedarfsgerechten Gesundheitsfürsorge für Menschen mit Behinderungen muss deshalb auch spezialisierte Angebote beinhalten, vor allem wenn die allgemeine medizinische Versorgung diese besonderen Bedürfnisse von behinderten

Menschen und die besonderen Aspekte ihrer Behinderung nicht ausreichend abbilden kann.

Das bedeutet einerseits, dass behinderte Menschen nicht aus der allgemeinen Gesundheitsfürsorge ausgegrenzt werden dürfen, und andererseits, dass sie ein Recht auf eine medizinische Versorgung haben, in der ihre Behinderung umfassend Berücksichtigung findet. Spezialisierte Angebote müssen insofern nicht als Relikte von Sonderwelten gesehen, sondern als notwendige Ergänzungen zur Inklusion verstanden werden. Ihr Auftrag liegt nicht in der Schaffung von Sonderwelten, sondern in einer Doppelstrategie:

- Einerseits ist im medizinischen Ausbildungsbereich eine allgemeine Qualifizierung bezüglich der Fragen und Besonderheiten der Medizin für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder Mehrfachbehinderungen vorzunehmen.
- Andererseits müssen ambulante Kompetenzzentren geschaffen werden, die über die nötigen Kenntnisse verfügen.

Für die psychiatrische Versorgung stehen in Deutschland inzwischen 32 spezialisierte Bereiche in psychiatrischen Abteilungen bzw. Kliniken zur Verfügung (Stand 7/2016). Die meisten haben für die regionale Versorgung inzwischen auch ein multiprofessionelles ambulantes Angebot aufgebaut. Eine flächendeckende Versorgung kann durch diese Spezialbereiche jedoch nicht gewährleistet werden, und ein weiterer Ausbau mit spezialisierten Stationen an jedem psychiatrischen Standort wäre nicht sinnvoll. Viele solcher Abteilungen könnten nicht rentabel geführt werden und außerdem wäre es wichtiger, vor allem den Grundsatz »ambulant vor stationär« auch in der psychiatrischen Behindertenarbeit zu beherzigen. So muss es vielmehr gelingen, über eine verbesserte Qualifizierung im Rahmen der psychiatrischen Facharztausbildung bzw. durch die Ergänzung des Fachwissens auf curricularer Ebene die allgemeine Versorgungsqualität in den psychiatrischen Abteilungen und Kliniken zu verbessern. Hierfür wäre die Schaffung kleiner, multiprofessionell (ärztlich, psychologisch, heil- bzw. pädagogisch) besetzter ambulanter Teams sehr geeignet. Sie müssten in enger Kooperation mit den Patientinnen und Patienten, den Angehörigen sowie der ambulanten und stationären Behindertenhilfe versuchen, präventiv und rehabilitativ zu arbeiten. Diese spezialisierte Arbeit bleibt dabei solange die Domäne von Psychiatrischen Institutsambulanzen (PIA), wie die Kostenträger des SGB V, die Krankenkassen, für die niedergelassenen Psychiaterinnen und Nervenärzte keine adäquate Finanzierung für die Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Auffällig-

keiten gewährleisten. Die Diagnostik und Therapie dieser Patientengruppe benötigt Zeit, und dieser Mehraufwand lässt sich bislang im medizinischen Finanzierungssystem in Deutschland außerhalb der PIA nicht abbilden. Die niedergelassenen Psychiaterinnen und Psychiater, die sich bislang trotz der Hemmnisse der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung widmen, müssen ihre Tätigkeit aus abrechnungstechnischen Zwängen heraus meist auf eine bloße pharmakologische Behandlung begrenzen, was der systemischen Komplexität von psychischen Auffälligkeiten bei Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht gerecht wird.

Wir sind also noch lange nicht »fit« für die Inklusion. Eine Inklusion ohne flankierende Maßnahmen verfehlt ihr Ziel, sie führt lediglich zu einem Abbau von Leistungen für Menschen mit Behinderungen. Wenn diese dann in der neoliberalen Leistungsgesellschaft »ohne passendes Schuhwerk« scheitern oder auffällig werden (durch vermehrte körperliche und psychische Erkrankungen, durch Stigmatisierung innerhalb des Gesundheitswesens als Problempatienten, durch störendes oder dissoziales Verhalten), dann wird dies als Argument für das Misslingen von Inklusion benutzt. Das Scheitern würde dann zum individuellen Problem behinderter Menschen verkehrt werden und so zu einer Renaissance von Ausgrenzung und starren Sonderwelten führen. Das Bedrückende dabei ist, dass wir aus den Erfahrungen der Ambulantisierung der Behindertenhilfe und den Bestrebungen zur Inklusion in Skandinavien, Großbritannien, USA und Kanada genau wissen, dass solche Gefahren im Konzept der Inklusion lauern – und wir tun so, als gäbe es dieses Wissen nicht. Wir, die Menschen mit geringeren oder anderen Lernschwierigkeiten, stellen insofern das größte Hemmnis in der Umsetzung inklusiver gesellschaftlicher Verhältnisse dar. Wir sorgen zwar für eine normative Überhöhung des Begriffs Inklusion, aber kümmern uns viel zu wenig im Rahmen einer aktiven und konkreten Gemeinwesenarbeit um deren Umsetzung. Hier stehen oft andersgerichtete Interessen vor dem Menschen, der sich wirkliche Teilhabe wünscht und der nicht ausgeschlossen werden darf. *Wir* müssen uns also »fit machen« für die Inklusion. Für die Menschen mit Lernschwierigkeiten stellt dies ein weit geringeres Problem dar! Also gilt der Slogan der Mensch-zuerst-Bewegung für uns alle: Mut zur Inklusion!