



Pia Bienstein · Johannes Rojahn (Hrsg.)

# Selbstverletzendes Verhalten

bei Menschen  
mit **geistiger Behinderung**

**Grundlagen, Diagnostik und Intervention**



HOGREFE



# Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung



# Selbstverletzendes Verhalten

bei Menschen  
mit **geistiger Behinderung**

**Grundlagen, Diagnostik und Intervention**

von

Pia Bienstein und Johannes Rojahn (Hrsg.)

**HOGREFE**



GÖTTINGEN · BERN · WIEN · PARIS · OXFORD  
PRAG · TORONTO · BOSTON · AMSTERDAM  
KOPENHAGEN · STOCKHOLM · FLORENZ

*Prof. Dr. Pia Bienstein*, geb. 1979. 2000-2005 Studium der Heilpädagogik in Köln und Linz. 2009 Promotion. 2005 bis 2010 verschiedene praktische Tätigkeiten und Ausbildung zur Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin. 2006 und 2007 Forschungsaufenthalte an der John Hopkins University, Baltimore. Seit 2011 Jun.-Professur für Sonder- und Heilpädagogische Diagnostik und Entwicklungsförderung am ZeDiF. Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSG) und der Kommission „Intelligenzminderung“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, AWMF. Arbeitsschwerpunkte: Diagnostik, Förderung und Intervention bei Menschen mit Behinderungen; Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen, genetische Syndrome und Tiefgreifende Entwicklungsstörungen.

*Prof. Dr. Johannes Rojahn*, geb. 1948. 1971-1976 Studium der Psychologie an der Universität Wien. 1976 Promotion, 1983 Habilitation. Lehraufträge an der Universität Marburg, der University of Pittsburgh und der Ohio State University. Seit 2001 Professor für Psychologie an der Georg-Mason University in Fairfax. 2006-2007 Präsident der Division 33 (Mental Retardation and Developmental Disabilities) der American Psychological Association (APA). Arbeitsschwerpunkte: Verhaltensauffälligkeiten und Psychopathologie, Angewandte Verhaltensanalyse und sozial-emotionale Entwicklung und interpersonelle Fähigkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung und Entwicklungsverzögerungen.

**Wichtiger Hinweis:** Der Verlag hat für die Wiedergabe aller in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen etc.) mit Autoren bzw. Herausgebern große Mühe darauf verwandt, diese Angaben genau entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abzdrukken. Trotz sorgfältiger Manuskripherstellung und Korrektur des Satzes können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

© 2013 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG  
Göttingen · Bern · Wien · Paris · Oxford · Prag · Toronto · Boston  
Amsterdam · Kopenhagen · Stockholm · Florenz  
Merkelstraße 3, 37085 Göttingen

**<http://www.hogrefe.de>**

Aktuelle Informationen · Weitere Titel zum Thema · Ergänzende Materialien

### **Copyright-Hinweis:**

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar.

Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

---

Satz: Beate Hautsch, Göttingen

Format: PDF

ISBN 978-3-8409-2367-8

## **Nutzungsbedingungen:**

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

## **Anmerkung:**

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

# Vorwort

*Es gab immer wieder Tage, da habe ich mich gar nicht mehr auf die Gruppe getraut, da ich Sorge hatte dass sich Herr W. wieder verletzt. (...) In meinen Träumen habe ich das ganze Blut gesehen und wie entsetzt er mich anschaute, wenn er sich schlug*  
(Zitat einer Mitarbeiterin)

Selbstverletzendes Verhalten kann große Sorgen, Ängste und Hilflosigkeit bei Eltern und dem betreuendem Umfeld auslösen, aber auch Wut und Unverständnis. Menschen mit geistiger Behinderung<sup>1</sup> sind einem erheblichen Risiko ausgesetzt, selbstverletzendes Verhalten über die Lebensspanne zu entwickeln. Häufig kommt es bereits im Kindesalter zur Ausbildung des Verhaltens. So müssen Eltern – neben den ohnehin schon erschwerten Umständen, die damit verbunden sind, ein Kind mit Behinderung großzuziehen – oftmals früh mit ansehen, wie sich ihr Kind schlägt, beißt oder den Kopf gegen Gegenstände stößt. Während die Hoffnung besteht, dass es sich vielleicht bloß um ein vorübergehendes Phänomen handelt, müssen sie häufig die Erfahrung machen, dass sich das Verhalten verfestigt, an Auftretenshäufigkeit oder Intensität zunimmt und zu einem festen Bestandteil des Verhaltensrepertoires des Kindes wird. Durch die Hartnäckigkeit des Verhaltens kann es zu schweren körperlichen Verletzungen kommen und zur weiteren sozialen Isolation der Person beitragen.

Vor allem in den vergangenen drei bis vier Jahrzehnten wurde intensive wissenschaftliche Arbeit geleistet, die Ursachen und Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens zu verstehen und therapeutische Konzepte für die Behandlung zu entwickeln. Wegweisend waren hierfür unter anderem die Forschung zur funktionalen Diagnostik bzw. die Identifikation der das Verhalten auslösenden und aufrechterhaltenden Bedingungen.

Heute besteht kein Zweifel mehr daran, dass selbstverletztes Verhalten multifaktoriell bedingt ist und bio-psycho-soziale Faktoren in unterschiedlicher Gewichtung Einfluss auf die Entwicklung und Aufrechterhaltung nehmen.

Vor dem Hintergrund der eingeschränkten kognitiven, sprachlichen, adaptiven und sozial-emotionalen Kompetenzen der Person kann das selbstverletzende Verhalten als bestmöglicher Lösungsversuch verstanden werden, um mit den Herausforderungen des Alltags umzugehen und eigene Bedürfnisse zu befriedigen. Dem Verhalten liegt somit häufig eine motivationale Funktion zugrunde, die durch lerntheoretische Prinzipien erklärt und therapeutisch genutzt werden kann. Aber auch genetische und neurobiologische Aspekte, die die ontogenetische Lerngeschichte des Verhaltens mit beeinflussen, sind von Bedeutung.

---

1 In diesem Buch werden die Begriffe Intelligenzminderung sowie intellektuelle Beeinträchtigung synonym mit dem Begriff der geistigen Behinderung verwendet.

Während in Deutschland die funktionale Diagnostik des selbstverletzenden Verhaltens bei Menschen mit Intelligenzminderung noch keine weite Verbreitung gefunden hat, zählt diese in vielen anderen Ländern zum professionellen Standard. Sie ermöglicht es, Interventionen zu entwickeln, die auf die individuellen Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens abgestimmt sind. Auf individuelle Verhaltensfunktionen angepasste Interventionen führen nachgewiesenerweise zu deutlich positiveren Behandlungserfolgen als Interventionen, die nicht auf dem Resultat eines funktional-diagnostischen Prozesses beruhen.

Zur Veränderung der bedingenden, auslösenden und aufrechterhaltenden Faktoren des selbstverletzenden Verhaltens sollten Therapieansätze und Interventionen zur Anwendung kommen, deren Wirksamkeit in wissenschaftlichen Untersuchungen belegt werden konnte. Dieses trifft insbesondere auf verhaltenstherapeutische und psychopharmakologische Interventionen zu, die bislang am umfangreichsten untersucht wurden und somit auch Schwerpunkt der Behandlung in diesem Buch sind.

Die Behandlung von Menschen mit selbstverletzendem Verhalten und geistiger Behinderung ist am erfolgreichsten, wenn sie in interdisziplinärer Zusammenarbeit und mit einem multimodal angelegten Therapieplan zum Einsatz kommt. Letztes bedeutet auch, dass neben der verhaltenstherapeutischen und/oder psychopharmakologischen Behandlung entwicklungsförderliche Umwelt- und Lebensbedingungen im Sinne pädagogischer Maßnahmen hergestellt werden müssen. Eine erfolgreiche Generalisierung wird u. a. dann erzielt, wenn alle am Prozess beteiligten Personen, die im unmittelbaren Kontakt mit dem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen stehen, in die Behandlungsplanung und -umsetzung einbezogen, angeleitet und geschult werden. Der Behandlungsplan muss sich u. a. daran messen lassen, wie sozial akzeptiert dieser ist. Denn letztendlich sind es Eltern und pädagogische Fachkräfte, die tagtäglich mit den Herausforderungen des selbstverletzenden Verhaltens zu kämpfen haben und effektive Handlungsoptionen für den Umgang mit diesen benötigen.

Trotz der hohen Prävalenz – 24 % von über 1500 Menschen mit geistiger Behinderung verletzten sich nach Auskunft des Personals in nordrheinwestfälischen Wohnrichtungen (Bienstein & Nußbeck, 2006) – wird dieser ernstzunehmenden Thematik in Deutschland bislang viel zu wenig Beachtung geschenkt. Angesichts des frühen Beginns und des oftmals chronischen Verlaufes des selbstverletzenden Verhaltens dürfen die Betroffenen und ihr betreuendes Umfeld nicht sich selbst überlassen werden, sondern benötigen dringend professionelle Unterstützung. So wäre es nicht nur zu wünschen, dass Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinen eine stärkere Berücksichtigung in der medizinischen, psychologischen, heilpädagogischen und auch verhaltenstherapeutischen Ausbildung erfahren, sondern auch, dass Präventionskonzepte sowie ein weitaus besserer Zugang zu ambulanten und stationären Versorgungs- und Beratungsangeboten etabliert werden. Aufgrund unzureichender Kenntnisse kann es zu einer unnötigen Verschreibung von Psychopharmaka, dem Einsatz von Schutzkleidung oder Fixierungen kommen. Aus der Not heraus greifen Eltern und pädagogische Fachkräfte oft auf ihnen bekannte Methoden und Konzepte zurück, die sich manchmal kurzfristig als erleichternd, langfristig aber als nicht wirksam oder sogar als schädlich erwiesen haben. Dieses kostet dann

nicht nur das betreuende Umfeld unnötig viel Kraft und Zeit, sondern kann langfristig zur Resignation und zum Ausgebranntsein aller Beteiligten führen.

Mit diesem Buch möchten wir Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychotherapeuten, Pädiater, Psychologen, Heil- und Sonderpädagogen, Sozialarbeiter, Heilerziehungs- und Gesundheitspfleger sowie andere Berufsgruppen ansprechen, die sich zum Thema eingehender informieren wollen, die mit sich selbstverletzenden Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten bzw. diese betreuen.

Das erste Kapitel stellt eine Einführung in den Themenkomplex „geistige Behinderung“ dar und erläutert grundlegende Aspekte zur Terminologie, Klassifikation, Prävalenz und Ätiologie der geistigen Behinderung sowie zu medizinischen Aspekten und psychischen Störungen von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinen.

Daran anschließend werden Grundlagen zum selbstverletzenden Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung beschrieben (Kapitel 2). Diese umfassen die Darstellung unterschiedlicher Definitionen des Verhaltens und ihrer Klassifikation, Informationen zur Prävalenz, Inzidenz und zum Verlauf unter Berücksichtigung des Schweregrades der geistigen Behinderung sowie der Lebensbedingungen der betroffenen Personen. Zudem werden Unterschiede mit Blick auf die Symptomatik des Verhaltens beschrieben und komorbide psychische Störungen erläutert.

Anschließend werden die Ursachen und Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens – unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit genetischen Syndromen – beleuchtet und die das Verhalten begünstigenden, bedingenden und stabilisierenden Faktoren sowie zwei bio-psycho-soziale Erklärungsmodelle vorgestellt (Kapitel 3). Eine gute multimodale Diagnostik ist von grundlegender Bedeutung für den späteren Behandlungserfolg, so dass eine ausführliche Beschreibung der Basis- und spezifischen Diagnostik erfolgt (Kapitel 4). Die darauf folgenden zwei Kapitel widmen sich unterschiedlichen Aspekten im Kontext der Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens. In Kapitel 5 werden unterschiedliche verhaltenstherapeutische Interventionen vorgestellt, die sich in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Verstärkungsmechanismen anbieten, bevor in Kapitel 6 die Darstellung aktueller Studien zum Stand der psychopharmakologischen Behandlung erfolgt.

Selbstverletzendes Verhalten stellt oftmals eine große Belastung für das unmittelbar betreuende Umfeld dar, so dass in Kapitel 7 Methoden der Beratung und Burnoutprophylaxe beleuchtet werden. Für sich zuspitzende Situationen, in denen das Leben der betroffenen Person gefährdet ist und in denen das betreuende Umfeld an seine Grenzen kommt, bedarf es einer guten Krisenintervention, die in Kapitel 8 erläutert wird. Die aktuelle ambulante und stationäre Versorgungssituation wird in Kapitel 9 beleuchtet. In Kapitel 10 werden Grundlagen der Evidenzbasierten Praxis und der aktuelle Forschungsstand zur Behandlung selbstverletzenden Verhaltens, einschließlich methodischer Einschränkungen bisheriger Untersuchungen, beschrieben.

Interventionen müssen auf ihre Wirksamkeit überprüft werden, so dass in Kapitel 11 die Evaluation von Maßnahmen beschrieben und unterschiedliche Untersuchungsdesigns die sich für kontrollierte Einzelfallstudien anbieten, skizziert werden.

Wir hoffen, dass dieses Buch theoretische und praktische Anregungen bietet und dazu beiträgt, die Komplexität des Selbstverletzungsverhaltens bei Menschen mit Intelligenzminderung, das weiterhin mit zahlreichen, ungeklärten Fragen verbunden ist, zu veranschaulichen.

Köln und Fairfax, im Sommer 2012

*Pia Bienstein  
Johannes Rojahn*

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	5
1 Geistige Behinderung – eine Einführung <i>Michael Seidel</i> .....	11
2 Selbstverletzendes Verhalten: Beschreibung, Definition und Epidemiologie <i>Johannes Rojahn und Pia Bienstein</i> .....	29
3 Ätiologie <i>Pia Bienstein und Andreas Warnke</i> .....	56
4 Multimodale Diagnostik und therapiebegleitende Evaluation <i>Pia Bienstein und Klaus Sarimski</i> .....	93
5 Verhaltenstherapeutische Interventionen <i>Pia Bienstein und Johannes Rojahn</i> .....	130
6 Psychopharmakologische Behandlung <i>Christian Schanze</i> .....	174
7 Elternberatung, Teambberatung und Burnoutprophylaxe <i>Susanne Nußbeck</i> .....	203
8 Krisenintervention <i>Tatjana Vofß</i> .....	216
9 Zur psychosozialen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen mit zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen <i>Klaus Henniscke</i> .....	228
10 Zur Bedeutung evidenzbasierter Praxis <i>Susanne Nußbeck</i> .....	251
11 Evaluation von Interventionen <i>Henri Julius</i> .....	265
Die Autorinnen und Autoren des Bandes .....	274



# 1 Geistige Behinderung – eine Einführung

Michael Seidel

## 1 Begriff, Definition und Klassifikation

### 1.1 Begriff

Der Begriff *geistige Behinderung* hat sich im deutschsprachigen Raum, u. a. begünstigt durch seine Verwendung im deutschen Sozial- bzw. Leistungsrecht, in den Vordergrund gedrängt. Der Begriff *Intelligenzminderung*, den die deutschsprachige Übersetzung (Dilling et al., 1991) der *Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Störungen* (ICD-10, World Health Organization 1992) für den Begriff *mental retardation* verwendet, findet sich vor allem im medizinischen Bereich. Hingegen haben die deutschen Übersetzer (Saß et al., 2003) des US-amerikanischen psychiatrischen Klassifikationssystems *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, 4th Revision, Text Revision* (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2000) ebenfalls die Übersetzung *Geistige Behinderung* für den englischsprachigen Begriff *mental retardation* gewählt.

Überdies findet sich im deutschsprachigen Raum der Begriff *Intellektuelle Behinderung*. Obwohl bislang noch kaum verwendet, entspricht er in wörtlicher Übersetzung dem im englischsprachigen Raum sich immer mehr durchsetzenden Begriff *Intellectual Disability*, den mittlerweile auch die *American Association on Intellectual and Developmental Disability* (AAIDD, vormals *American Association on Mental Retardation*), wichtige Fachzeitschriften (z. B. *Journal of Intellectual Disability Research*) und internationale Fachorganisationen (z. B. *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, *European Association for Mental Health in Intellectual Disability*) übernommen haben.

Die Bezeichnungen *Schwachsinn*, *Minderbegabung*, *Oligophrenie*, *Idiotie*, *Imbezillität* und *Debilität* sind überholt und sollten nicht mehr verwendet werden. Wie viele frühere diagnostische Begriffe (z. B. Psychopathie) sind sie u. a. wegen ihrer abwertenden Konnotation und ihres stigmatisierenden Gebrauchs von der Fachwelt – nicht zuletzt auf Druck von Betroffenen- und Angehörigenverbänden – aufgegeben worden.

Wahrscheinlich wird auch die derzeit im Entstehen begriffene fünfte Auflage des DSM, das DSM-5, den Begriff *Intellectual Disability* (American Psychiatric Association, 2011) einführen, während im Zusammenhang mit der Erarbeitung des Entwurfs der ICD-11 derzeit der Begriff *Intellectual Developmental Disability* favorisiert wird (Salvador-Carulla et al., 2011).

In Großbritannien wird übrigens der Begriff *Learning Disability* mehr oder minder als Synonym für *Mental Retardation* oder *Intellectual Disability* verwendet. Die wortwörtliche Übersetzung ins Deutsche als Lernbehinderung führt in die Irre, weil Lernbehinderung in Deutschland eine intellektuelle Beeinträchtigung leichteren Grades, also mit einem Intelligenzquotienten oberhalb von 70, meint.

Eine Schädigung zerebraler Funktionen, die erst im späteren Leben, z. B. im Erwerbsalter auftritt, ist niemals eine Geistige Behinderung oder Intelligenzminderung. Sie muss vielmehr – ungeachtet der Tatsache, dass die Symptomatik einer geistigen Behinderung oder Intelligenzminderung zum Verwechseln ähneln kann – dem Sammelbegriff der erworbenen Hirnschädigung zugerechnet bzw. als Demenz diagnostiziert werden.

## 1.2 Definitionen

Der Begriff geistige Behinderung bzw. die ihm verwandten oder benachbarten Begriffe haben einen historischen Wandel hinter sich, der hier nicht nachgezeichnet werden kann. Die heute verwendeten Begriffe sind nicht deckungsgleich, dennoch sehr ähnlich definiert. An dieser Stelle muss es genügen, die drei wichtigsten Definitionen darzustellen, die Definitionen im ICD-10 (Mental Retardation, Intelligenzminderung), im DSM-IV bzw. im DSM-IV-TR (Mental Retardation, Geistige Behinderung) und die Definition der AAIDD (Intellectual Disability).

Die ICD-10 hat Intelligenzminderung folgendermaßen definiert: „Eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z. B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten...“ (Dilling et al., 1991, S. 238). Ferner heißt es: „Für die endgültige Diagnose muss sowohl eine Störung im Intelligenzniveau als auch der Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens bestehen“ (Dilling et al., 1991, S. 239).

Das *DSM-IV* definiert Geistige Behinderung folgendermaßen: „Das Hauptmerkmal der Geistigen Behinderung ist eine deutlich unterdurchschnittliche allgemeine intellektuelle Leistungsfähigkeit (Kriterium A). Diese ist begleitet von starken Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit in mindestens zwei der folgenden Bereiche: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit (Kriterium B). Der Beginn der Störung muss vor dem Alter von 18 Jahren liegen (Kriterium C).“ (Saß et al., 2001, S. 73). Des Weiteren heißt es: „Geistige Behinderung hat viele verschiedene Ätiologien und kann als der letzte gemeinsame Weg unterschiedlicher pathologischer Prozesse betrachtet werden, die die Funktionsfähigkeit des zentralen Nervensystems beeinträchtigen“ (ebd.). Harris (2006) hat im Hinblick auf den zentralen Stellenwert der Funktionsbeeinträchtigung den Begriff *neurodevelopmental disorder* als Oberbegriff gewählt. Die *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), früher American Association on Mental Retardation (AAMR), die sich u. a. 2002 geäußert hatte (American Association on Mental Retardation, 2002), stellt folgende Definition auf: „Geistige Behinderung ist eine Behinderung, die charakterisiert wird durch wesentliche Begrenzungen sowohl der intellektuellen Funktionsfähigkeit als auch des adaptiven Verhaltens, das viele alltägliche soziale und praktische Fertigkeiten umfasst. Die Behinderung entsteht vor dem 18. Lebensjahr“ (Übersetzung M. S.) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2011). Zur intellektuellen Funktionsfähigkeit – auch als Intelligenz bezeichnet – führt die AAIDD aus, es handele sich bei ihr um eine allgemeine geistige

Fähigkeit, die sich auf Lernen, Begründen, Problemlösen usw. beziehe. Ein Kriterium sei der Intelligenzquotient. Ein IQ zwischen 70 und 75 markiere die Grenze zur Geistigen Behinderung.

Hinsichtlich des adaptiven Verhaltens unterscheidet die AAIDD (2011) zwischen *Konzeptionellen Fertigkeiten* (Sprache, Leseverständnis, Geld, Zeit, Mengen, Selbststeuerung), *Sozialen Fertigkeiten* (interpersonelle Fertigkeiten, soziale Verantwortlichkeit, Selbstachtung, Schuldgefühle, Naivität, Fertigkeit zur Lösung sozialer Probleme, Fertigkeiten, Rollen und Regeln zu befolgen) und *Praktischen Fertigkeiten* (Aktivitäten des täglichen Lebens, Fertigkeiten zur Beschäftigung, Gesundheitsvorsorge, Reisen und Beförderung usw.).

Einerseits stimmen alle drei Definitionen darin überein, dass neben dem Kriterium eingeschränkter intellektueller Funktionsfähigkeit auch Einschränkungen des adaptiven Verhaltens, der alltagspraktischen und anderer Fertigkeiten, für die Diagnose geistige Behinderung konstitutiv sind. Andererseits unterscheiden sich die Definitionen von APA und AAIDD von der Definition der WHO dahingehend, dass die beiden erstgenannten klarer operationalisierte Kriterien benennen, während die WHO den Aspekt der Entwicklungsverzögerung betont.

Dennoch gilt für alle drei Definitionen, dass sie einem *kognitivistischen Reduktionismus* folgen, der namentlich den Verzögerungen oder Besonderheiten der emotionalen und psychosozialen Entwicklung keine oder bestenfalls marginale Aufmerksamkeit widmet. Damit bleiben in der Konzeptualisierung von geistiger Behinderung wichtige psychosoziale Bedürfnisse bzw. Bedingungsfaktoren für bestimmte Verhaltensweisen bis hin zum Problemverhalten unberücksichtigt. Damit mag auch zusammenhängen, dass im Umgang mit Problemverhalten behavioristische oder medikamentöse Interventionen dominieren, während anthropologisch fundierte oder entwicklungspsychologisch und entwicklungspsychiatrisch geprägte Zugänge leider noch immer marginalisiert bleiben.

Neben dem Einwand des kognitivistischen Reduktionismus gilt für alle drei erwähnten und für ähnliche Definitionen der grundsätzliche Einwand, dass sie auf einer sehr hohen Abstraktionsebene angesiedelt sind. Sie sehen ab von der Tatsache, dass geistige Behinderung im Hinblick auf Schweregrad, Ursachen (Ätiologie), neuropsychologisches Funktionsprofil, emotionalen Entwicklungsstand, Verlauf über die Lebensspanne (trajectories), Komorbiditäten und viele andere Aspekte außerordentlich heterogene Zustände umfasst. Salvador-Carulla und Bertelli (2008) haben vor allem die Vernachlässigung der nosologischen Perspektive bei der Suche nach geeigneten diagnostischen Begriffen kritisiert. Sie schlagen für die Überwindung des Problems, dass der Begriff geistige Behinderung ein homogenes Syndrom suggeriere, vor, geistige Behinderung als Metasyndrom – in Analogie zur Demenz – zu bezeichnen.

### 1.3 Aspekte der Klassifikation

Innerhalb der ICD-10, Kapitel V (F) Psychische Störungen, stellt die Kategorie Intelligenzminderung eine eigenständige Hauptüberschrift dar (F70 ff). Die Kategorie Intelligenzminderung wird dann weiter in Schweregrade differenziert.

### 1.3.1 Intelligenzminderung

Zur Überwindung des Problems, ein vielschichtiges Phänomen wie geistige Behinderung in einem kategorial angelegten System nur ungenügend klassifizieren zu können, hat die World Health Organization (1996) mit dem *ICD-10 Guide for Mental Retardation* ein multiaxiales System der Kodierung vorgelegt. Auf dessen Achse 1 können die Schwere der Behinderung und des Problemverhaltens kodiert werden. Achse 2 ist assoziierten medizinischen Problemen, Achse 3 hingegen assoziierten psychiatrischen Störungen vorbehalten. Auf Achse 4 können ein globales Assessment der psychosozialen Behinderung, auf Achse 5 assoziierte abnorme psychosoziale Gegebenheiten abgebildet werden.

Im DSM-IV, einem ohnehin multiaxial angelegten Klassifikationssystem, findet sich die Kategorie Geistige Behinderung (Mental Retardation) mit Lernstörungen (Learning Disorders) – einschließlich Lesestörung (Reading Disorder), Rechenstörung (Mathematics Disorder), Störung des schriftlichen Ausdrucks (Disorder of Written Expression) – Störung der motorischen Fertigkeiten (motor skill disorders) usw. unter der Überschrift *Störungen, die gewöhnlich zuerst im Kleinkindalter, in der Kindheit oder Adoleszenz diagnostiziert werden* (Disorders usually first diagnosed in Infancy, Childhood or Adolescence). Unter dieser Überschrift findet sich auch die Kategorie *Tiefgreifende Entwicklungsstörungen* (Pervasive Developmental Disorders). Es gilt im DSM-IV die Vorschrift, dass Geistige Behinderung wie auch Persönlichkeitsstörungen auf der Achse II kodiert werden muss, während andere psychiatrische Störungsbilder auf Achse I gehören. Diese Vorschrift kann helfen, das sog. Diagnostic Shadowing – distinkte psychische Störungen werden fälschlicherweise pauschal der geistigen Behinderung zugeordnet – zu überwinden. Falls eine bestimmte Ursache der Geistigen Behinderung vorliegt, z. B. Trisomie 21, soll diese Ursache auf Achse III kodiert werden. Die Achsen IV (Psychosoziale und Umweltprobleme) und V (Globales Assessment der Funktionsfähigkeit, GAF) sind hilfreiche Ergänzungen für eine umfassende Beschreibung. Als neues Mitglied der WHO-Klassifikationsfamilie hat in den letzten Jahren die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, World Health Organization, 2001; Seidel, 2005) an Bedeutung gewonnen. Die ICF hat nicht etwa die ICD-10 abgelöst, sondern ICD-10 und ICF verhalten sich *komplementär* zueinander. Die ICD-10 klassifiziert Krankheiten und verwandte Gesundheitsprobleme (Unfallfolgen usw.), *nicht* aber Art oder Ausmaß der Auswirkungen von Krankheiten oder Gesundheitsproblemen auf die so genannte *funktionale Gesundheit*. Umgekehrt klassifiziert die ICF keine Krankheiten, umschriebene Behinderungssyndrome und verwandte Gesundheitsprobleme, sondern deren Auswirkungen auf die so genannte *funktionale Gesundheit*. Die Diagnosekategorie geistige Behinderung (Intellectual Disability) kommt demgemäß in der ICF überhaupt nicht vor. Allerdings können die jeweils vorliegenden Schädigungen der körperlichen Funktionen, die Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der sozialen Teilhabe einerseits, die Kontextfaktoren (Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren) andererseits untersucht und mittels ICF abgebildet werden. Eine besondere Stärke der ICF ist das ihr zugrundeliegende *integrative Modell von Behinderung*, durch das das sog. medizinische und das sog. soziale Modell von Behinderung dialektisch miteinander verbunden werden. Damit wird Behinderung auf allen Ebenen (Schädigung von Körperfunktionen und -strukturen,

Beeinträchtigungen von Aktivitäten und Teilhabe) in einer unmittelbaren Wechselwirkung mit den jeweiligen Kontextfaktoren (physische und soziale Umweltfaktoren sowie personbezogene Faktoren) gesehen. Dieses allgemeine Verständnis gilt natürlich auch für eine geistige Behinderung.

Durch die zunehmende Verwendung des Begriffs Intellectual Disability anstelle des Begriffs Mental Retardation entsteht der fälschliche Eindruck, die diagnostische Kategorie gehöre zur ICF und nicht zu den Klassifikationssystemen ICD oder DSM. Dieser Eindruck wird auch durch bestimmte Aussagen der AAIDD gestützt. Salvador-Carulla und Saxena (2009) haben darauf hingewiesen, dass dieser klassifikationssystematische Streit in eine breitere Kontroverse eingebettet ist, bei der es um die Hierarchie und Operationalisierung von Krankheits- und Behinderungskomponenten geht.

### 1.3.2 Klassifikation nach Schweregraden

Geistige Behinderung wird in folgende Schweregrade eingeteilt:

- Leichte geistige Behinderung (ICD-10: Leichte Intelligenzminderung F 70)
- Mittelgradige geistige Behinderung (ICD-10: mittelgradige Intelligenzminderung F 71)
- Schwere geistige Behinderung (ICD-10: Schwere Intelligenzminderung F 72)
- Schwerste geistige Behinderung (ICD-10: Schwerste Intelligenzminderung F 73)

Im Hinblick auf die Verteilung der Schweregrade entfällt der weitaus größte Anteil (80 %) auf die leichte geistige Behinderung; es folgen die mittelgradige (12 %), die schwere (7 %) und zuletzt die schwerste geistige Behinderung (unter 1 %) (v. Gontard, 2003).

Die Einteilung in Schweregrade ist von großer praktischer Bedeutung. Gleichwohl ist die exakte Grenzziehung oft schwierig, wenn verschiedene Aspekte der Persönlichkeit und des Fähigkeitsprofils unharmonisch oder diskrepant ausgeprägt sind. Je schwerer die geistige Behinderung, desto ungenauer bleibt die Abgrenzung.

## 2 Prävalenz

Prekäre Lebensumstände, psychosoziale Defizite, Fehl- und Unterernährung, Einwirkungen schädlicher Umwelteinflüsse (Umweltgifte, verunreinigtes Wasser, Strahlung), Schädigung der heranwachsenden Leibesfrucht, der Keimzellen oder der Keimbahn können eine geistige Behinderung verursachen, oft in Verbindung mit weiteren körperlichen Beeinträchtigungen. Es besteht ein Zusammenhang zwischen Armut und geistiger Behinderung in zwei Richtungen: Armut trägt zur Entstehung von geistiger Behinderung bei. Geistige Behinderung trägt zu Armut und gesundheitsbezogenen und sozialen Benachteiligungen der Betroffenen und ihrer Familien bei (Brown & Pollitt, 1996; Emerson, 2007; Inclusion Europe & Inclusion International, 2005; Mercadante et al., 2009). Die Bundesvereinigung Lebenshilfe (2001) geht für Deutschland von einer Prävalenz von geistiger Behinderung zwischen 0,5 bis 1,0 % der Bevölkerung aus.

### 3 Ätiologie

Das Spektrum ätiologischer Faktoren geistiger Behinderung ist außerordentlich breit. Dabei kann die relative Verteilung der Faktoren von Land zu Land, von Region zu Region, jedoch auch im Hinblick auf die untersuchten soziokulturellen Milieus erheblich variieren. Hier spielen das Verteilungsmuster des Gebäralters, die sozialen Bedingungen, die Qualität oder Inanspruchnahme des Gesundheitswesens, physikalisch, chemisch und medizinisch definierbare Umweltfaktoren usw. hinein. Oft werden in epidemiologischen und in ätiologischen Studien die Probanden in schwere Grade (IQ unter 50) und in leichte Grade geistiger Behinderung (IQ 50 bis 70) unterteilt. Dem liegt u. a. die nicht unumstrittene Annahme zugrunde, dass schwere Grade geistiger Behinderung zumeist durch identifizierbare biologische Faktoren, leichtere Formen zumeist nur durch das Zusammenspiel mehrerer Faktoren (multifaktorielle Genese) erklärt werden könnten. Bestenfalls handelt es sich hierbei um eine statistische Tendenz, die nicht als starres Erklärungsschema für den Einzelfalle herangezogen werden darf.

Im Hinblick auf die Fülle der vorliegenden Studien zur Verteilung ätiologischer Faktoren gibt es erhebliche Differenzen, die auf unterschiedliche Gründe zurückzuführen sind: auf methodische Differenzen (Falldefinition, Fallrekrutierung, Untersuchungsmethoden usw.), auf Veränderungen der Interpretationsmuster und nicht zuletzt die schon erwähnten realen Disparitäten ätiologischer Faktoren. Trotz der begrenzten Aussagekraft ätiologisch-epidemiologischer Studien sind sie in sozial- und gesundheitspolitischer Hinsicht von großer Bedeutung.

**Tabelle 1:** Verteilung der ätiologischen Faktoren bei Kindern mit geistiger Behinderung (nach Hagberg et al., 1981)

Ätiologie	Schwere geistige Behinderung (n = 73)	Leichte geistige Behinderung (n = 91)
Pränatale Ursachen	55 %	23 %
chromosomal	29 %	4 %
monogen	5 %	1 %
Missbildungen	12 %	10 %
exogen	8 %	8 %
Perinatale Ursachen	15 %	18 %
Postnatale Ursachen	11 %	2 %
Psychosen	1 %	2 %
Unbekannte Ursachen	18 %	55 %
familiär	4 %	29 %
sporadisch	14 %	26 %

Zur Verteilung der ätiologischen Faktoren unter schwedischen Schulkindern haben Hagberg et al. (1981) vor rund dreißig Jahren ihre Daten publiziert (siehe Tabelle 1). Ungeachtet aller denkbaren tatsächlichen Veränderung der Faktorenverteilung stehen heute auch andere diagnostische Verfahren (z. B. Bildgebung, Genetik) zur Verfügung, die wahrscheinlich ein anderes Bild der Verteilung der ätiologischen Faktoren bedingen. Einen Hinweis, dass diese Vermutung zutrifft, geben neuere Studien zur Verteilung der ätiologischen Faktoren. Eine vielfach zitierte Studie legten vor wenigen Jahren Strømme und Hagberg (2000) vor (siehe Tabelle 2).

**Tabelle 2:** Verteilung der ätiologischen Faktoren bei Kindern mit geistiger Behinderung (nach Strømme und Hagberg, 2000, gekürzt)

Ätiologie	Schwere geistige Behinderung (n = 79)	Leichte geistige Behinderung (n = 99)
Biologisch-organische Ursachen	96 %	68 %
Pränatale Ursachen	70 %	51 %
genetisch	48 %	25 %
erworben	4 %	5 %
unbekannt	18 %	20 %
Perinatale Ursachen	4 %	5 %
Postnatale Ursachen	18 %	11 %
undeterminiert	1 %	2 %
Unbekannte Ursachen	18 %	55 %

Heikura et al. (2005) zeigten an einer nordfinnischen Stichprobe (siehe Tabelle 3), dass 58,8 % der Behinderung auf pränatale Faktoren – darunter 36,1 Prozentpunkte auf genetische Störungen – entfallen, während auf die perinatalen Faktoren nur 3,4 % und auf die postnatalen Faktoren nur 4,2 % entfallen. Für 33,6 % konnte kein ursächlicher Faktor gefunden werden.

Es zeigt sich, dass die Klassifikation ätiologischer Faktoren der geistigen Behinderung einem Wandel unterworfen ist, der nicht allein die Veränderung von Auffassungen, sondern auch den Stand wissenschaftlicher Erkenntnismöglichkeiten spiegelt. Darüber hinaus wird deutlich, dass geistige Behinderung, unbeschadet ihrer ätiologischen Erklärbarkeit mit naturwissenschaftlich-medizinischen Mitteln, nicht ein statisches, allein naturalistischen Erklärungen zugängliches Phänomen ist, sondern auch über sozial und soziokulturell mitbestimmte Faktoren (Ernährung, Umwelteinflüsse usw.) beeinflusst wird. Schließlich kommen noch die politischen, gesellschaftlichen und mikrosozialen bzw. milieuspezifisch bestimmten Deutungen, Reaktionen und Interaktionen hinzu. Auf

**Tabelle 3:** Verteilung der ätiologischen Faktoren bei Kindern mit geistiger Behinderung (nach Heikura et al., 2005; gekürzt)

Ätiologie	Schwere geistige Behinderung (n = 48)	Leichte geistige Behinderung (n = 71)
Pränatale Ursachen	85,4 %	40,8 %
Genetische Störungen	50,0 %	26,8 %
Fehlbildungen und Fehlbildungssyndrome unbekannter Ursache	29,2 %	7,0 %
Externe pränatale Faktoren	6,3 %	7,0 %
Perinatale Störungen	2,1 %	4,2 %
Postnatale Störungen	6,3 %	2,8 %
Unbekannte Ursachen	6,3 %	52,1 %

die Konsequenzen, die das für die Versorgungspraxis namentlich in multiethnischer und multikultureller Perspektive hat, kann hier nur hingewiesen werden (Stone, 2005).

Heute kommt in Anlehnung an Lashley (2005), Handmaker (2005) und Harris (2006) eine differenzierte Gliederung ätiologischer Faktoren (siehe Tabelle 4) in Betracht. Dabei ist zu beachten, dass auch bei pränatalen Ursachen, z. B. bei solchen, die ein genetisch bedingtes Syndrom bewirken, die Auffälligkeiten nicht immer von Geburt an bestehen, sondern sich unter Umständen erst im Laufe der Kindheit manifestieren (z. B. Rett-Syndrom) oder sich in bestimmten Aspekten verschlimmern (z. B. Prader-Willi-Syndrom).

Einige – leider noch zu wenige – Auswirkungen identifizierbarer ätiologischer Faktoren auf das sich entwickelnde kindliche Gehirn lassen sich hinsichtlich ihrer Auswirkungen kompensieren. Ein gutes Beispiel ist die Diät bei Phenylketonurie. Man darf hoffen, dass der wissenschaftliche Fortschritt weitere Möglichkeiten eröffnet.

Während früher sehr oft Verlegenheitsdiagnosen wie „frühkindlicher Hirnschaden unklarer Ursache“ hingenommen werden mussten, treten mit der rasanten Entwicklung der Genetik und ihrer Methoden immer deutlicher genetische Ursachen für geistige Behinderung in den Vordergrund. So gelten heute ca. 55 % der mittelgradigen bis schweren geistigen Behinderungen und 10-15 % der leichten geistigen Behinderungen als genetisch verursacht (Chelly et al., 2006; Flint & Knight, 2003). Tartaglia et al. (2009) sahen mehr als 1000 genetische Ursachen für geistige Behinderung. Diese Entwicklung wirft im Hinblick auf Prinzipien und Praxis genetischer Beratung, Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik, Gentherapie usw. eine Fülle schwerwiegender methodischer und ethischer Fragen auf. Gleichzeitig – die Phenylketonurie wurde schon erwähnt – ergeben sich aus der individuellen Diagnostik genetisch bedingter Störungsbilder zukünftig sicher auch therapeutische, darunter genterapeutische, Möglichkeiten. Als Faustregel kann gelten:

**Tabelle 4:** Ätiologische Faktoren von geistiger Behinderung (in Anlehnung an Lashley, 2005; Handmaker, 2005 und Harris, 2006)

<b>Pränatale Ursachen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Genetische Anomalien               <ol style="list-style-type: none"> <li>1. chromosomale Anomalien, autosomale chromosomale Störungen, X-chromosomale Störungen</li> <li>Uniparentale Disomie</li> <li>2. Einzel-Gen-Erkrankungen, multifaktorielle bzw. multigenische Störungen und unbekannt genetische Ätiologien</li> </ol> </li> <li>2. Vorgeburtliche Infektionen</li> <li>3. Alkoholexposition (und andere Substanzen)</li> <li>4. Andere teratogene Faktoren</li> <li>5. Krankheiten der Schwangeren (z.B. Diabetes mellitus, Schilddrüsenfehlfunktion)</li> <li>6. Entwicklungsstörungen des Gehirns</li> <li>7. Intrauterine Mangelernährung</li> <li>8. Strahleneinwirkungen während Schwangerschaft</li> </ol>
<b>Perinatale Ursachen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Funktionsstörungen der Plazenta</li> <li>2. Präeklampsie, Eklampsie</li> <li>3. Geburtstraumata</li> <li>4. Metabolische Störungen (z.B. Hyperbilirubinämie)</li> <li>5. Komplikationen bei Frühgeburt (z.B. Hypoxie,</li> <li>6. Infektionen</li> <li>7. Intrazerebrale Blutungen</li> </ol>
<b>Postnatale Ursachen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Infektionen</li> <li>2. Traumata</li> <li>3. Umweltgifte</li> <li>4. Deprivation</li> <li>5. Fehl- und Unterernährung</li> <li>6. Angeborene Stoffwechselstörungen</li> <li>7. Epilepsien</li> <li>8. Soziale Deprivation</li> <li>9. Multifaktorielle Einflüsse und familiäres Vorkommen ohne weitere Erklärung</li> </ol>
<b>Unbekannte Ursachen</b>	

Je komplexer die Symptomatik eines Störungsbildes (insbesondere morphologische Auffälligkeiten, Fehlbildungen) ist, desto wahrscheinlicher ist eine genetische Verursachung. Diese muss allerdings mittels genetischer Untersuchungen bestätigt werden.

Die Entwicklung der klinischen Genetik steht heute mit einer weiteren Entwicklung in Verbindung, nämlich der zunehmenden Erforschung der *Verhaltensphänotypen* genetisch bedingter Syndrome (Hodapp, 1997; Sarimski, 2003; Seidel, 2002), deren vertiefte Kenntnisse wahrscheinlich in der Zukunft besser als bisher individualisierte Förderkonzepte ermöglichen.

Abschließend sei darauf verwiesen, dass im Einzelfall Ursachen verschiedener Kategorien zusammenwirken können. So kann infolge einer genetisch bedingten Disposition ein üblicherweise tolerabler Sauerstoffmangel kritisch werden oder es kann zu einer alkoholtoxischen Schädigung des Embryos eine soziale Deprivation verschärfend hinzutreten.

Im Zusammenhang mit den ätiologischen Aspekten sei nochmals klargestellt, dass eine Schädigung zerebraler Funktionen, die erst im späteren Leben, z. B. im Erwerbsalter auftritt, keinesfalls als Geistige Behinderung oder Intelligenzminderung bezeichnet werden darf, sondern dem Sammelbegriff der erworbenen Hirnschädigung zugerechnet werden muss.

## 4 Entwicklungspsychologische Aspekte

Dass Kinder mit geistiger Behinderung nicht allein Verzögerungen ihrer intellektuellen Entwicklung, sondern auch solche der statomotorischen Entwicklung und der lebenspraktischen Kompetenzen – und zwar in Abhängigkeit von Ursache und Schwere der Behinderung – aufweisen, ist bekannt. Viel zu wenig wird hingegen beachtet, dass auch ihre emotionale Entwicklung durch Defizite und Disharmonien gekennzeichnet ist. Gerade hierzu bietet die Berücksichtigung von genetisch verursachten Störungsbildern und deren Verhaltensphänotypen einen hilfreichen Zugang. Die Bedeutung der emotionalen Entwicklungsverzögerung und der hinter dem Lebensalter zurückbleibenden grundlegenden emotionalen Bedürfnisse hat Dosen (2010) seinem entwicklungspsychologisch und entwicklungspsychiatrisch fundierten Zugang zugrunde gelegt. Dieser Ansatz gibt auch für Therapien und andere, darunter pädagogische und heilpädagogische, Interventionen konzeptionelle und praktisch-methodische Orientierung (vgl. Dosen et al., 2010). Dies gilt nicht allein für Problemverhalten, sondern auch für die durch eine geistige Behinderung modifizierten psychischen Störungen. Nochmals soll darauf verwiesen werden, dass bei bestimmten Syndromen Besonderheiten der kognitiven, emotionalen, sprachlichen und motorischen Entwicklung über die Lebensspanne vorliegen. Das verdeutlicht, dass pauschale Aussagen über geistige Behinderung und ihre Prognose nicht immer möglich sind.

## 5 Komorbiditäten und zusätzliche Behinderungen

### 5.1 Allgemeines

Menschen mit geistiger Behinderung weisen eine Vielzahl zusätzlicher gesundheitlicher Beeinträchtigungen, akuter und chronischer Krankheiten und Behinderungen auf. Das Spektrum dieser *Komorbiditäten* umfasst nahezu das gesamte Spektrum diagnostischer Kategorien aller medizinischen Disziplinen.

Komorbiditäten sind zusätzliche Hemmnisse der sozialen Teilhabe. Sie begründen in der Regel einen besonderen quantitativen und qualitativen Mehrbedarf an gesundheits-

bezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, dem trotz der verbindlichen Rechtskraft des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte behinderter Menschen (UN-Behindertenrechtskonvention, United Nations, 2006) in Deutschland erst ungenügend entsprochen wird. Hinzu kommt, dass Menschen mit geistiger Behinderung zumeist von Eingliederungshilfe abhängig sind und damit nur über begrenzte finanzielle Ressourcen für zunehmend erwartete Eigenbeteiligungen (Zuzahlungen, Aufzahlungen, Eigenleistungen für von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung ausgeschlossene Leistungen usw.) verfügen.

Die wichtigsten Komorbiditäten bei geistiger Behinderung sind Epilepsien, Autismus, psychische Störungen, Sinnesstörungen und Störungen des Bewegungsapparates. Es ist nur begrenzt sinnvoll, auf die statistische Verteilung der Komorbiditäten innerhalb der Gesamtgruppe geistig behinderter Menschen einzugehen. Erstens unterscheiden sich die Häufigkeiten nach der Schwere der geistigen Behinderung: Je schwerer die intellektuelle Beeinträchtigung, desto größer die Wahrscheinlichkeit für komorbide Störungen. Zweitens gehen viele Komorbiditäten unmittelbar auf die biologische bzw. medizinisch definierbare Ursache der geistigen Behinderung, z. B. ein genetisch bedingtes Syndrom oder eine perinatale Hirnschädigung infolge eines Geburtstraumas, zurück. Daneben können natürlich geistig behinderte Menschen wie andere Menschen im Laufe der gesamten Lebensspanne Krankheiten erwerben – z. B. Adipositas, Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Darmerkrankungen, Infektionserkrankungen, Krebs, Arthrosen, Demenzen. In diesem Zusammenhang ist auf den Einfluss nachteiliger Lebensbedingungen (Bewegungsmangel, einseitige Ernährung usw.) auf den Gesundheitszustand hinzuweisen.

## 5.2 Epilepsien

Epilepsien sind Erkrankungen des Zentralen Nervensystems, die sich in (epileptischen) Anfällen, die auf einer pathologischen bioelektrischen Aktivität des Gehirns beruhen, äußern. Epilepsien sind vergleichsweise häufige Erkrankungen; die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an einer Epilepsie zu erkranken, wird für die Allgemeinbevölkerung auf 2 bis 5 % geschätzt. Bei Menschen mit geistiger Behinderung sind Epilepsien sehr viel häufiger, man schätzt allgemein, dass zwischen 20-30 % betroffen sind (Neuhäuser & Steinhausen, 2003).

Man muss übrigens unterscheiden zwischen der *Krankheit Epilepsie* und den *epileptischen Anfällen* als ihrer Symptomatik. Epilepsien umfassen im Hinblick auf Ursache, Symptomatik, Verlauf, Behandlungsoptionen usw. sehr unterschiedliche klinische Entitäten. Deshalb wird im Rahmen der internationalen Terminologie auch von sog. *Epilepsiesyndromen* gesprochen. Im Hinblick auf die Grundlagen der epileptischen Funktionsstörung unterscheidet man *symptomatische Epilepsien* (Folge einer fassbaren Erkrankung oder Schädigung des Gehirns), *traumatische Epilepsien* (Ergebnis eines Hirntraumas) und *idiopathische Epilepsien* (früher auch genuine, essenzielle Epilepsie genannt). Letztere sind nicht auf andere fassbare Hirnerkrankungen zurückzuführen. Unter den idiopathischen Epilepsien befinden sich vor allem solche mit genetischen Ursachen.

Ein *epileptischer Anfall* hingegen ist ein zeitlich begrenztes Ereignis, dem eine abnorme hirnelektrische Aktivität zugrunde liegt. Erscheinungsbildlich handelt es sich um plötzlich auftretende, kurzzeitige Veränderungen in der Bewegung, im Verhalten, im Erleben, Empfinden usw. Die epileptischen Anfälle weisen im Erscheinungsbild eine große Bandbreite auf. Das jeweilige klinische Erscheinungsbild spiegelt die Beteiligung bestimmter Hirnregionen am Anfallsgeschehen wider.

Epilepsien als zumeist chronische und in vielen Fällen leider nicht ausreichend behandelbare Krankheiten können zu verschiedenen *medizinischen* und *psychosozialen Folgen* und *Komplikationen* führen. In medizinischer Hinsicht sind vor allem die unmittelbaren Folgen von Anfällen (Anfallshäufung, Sturzfolgen, Verletzungen), akute und chronische psychische Störungen sowie Nebenwirkungen der Behandlung bedeutsam; in psychosozialer Hinsicht eingeschränkte schulische Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit, Minderung von Arbeits-, Erwerbsfähigkeit, Fahrtüchtigkeit, soziale Stigmatisierung usw.

Epilepsiesyndrome und geistige Behinderung können über eine gemeinsame Ursache, aber auch nur zufällig miteinander verbunden sein. Es gibt sogar frühkindliche Epilepsiesyndrome, die – zumal schwer behandelbar – sekundär zur Entwicklung einer geistigen Behinderung führen.

### 5.3 Störungen des autistischen Spektrums

Autismus, in moderner Terminologie Störungen des autistischen Spektrums, als Unterformen der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die sich schon in frühester Kindheit manifestieren, sind ebenfalls sehr häufige Komplikationen der geistigen Behinderung. So wurden in einer sorgfältigen Studie an über 1023 Personen mit geistiger Behinderung in 7,5 % der Fälle eine autistische Störung (3,5 % bei leichter, 10,1 % bei mittelgradiger bis schwerster geistiger Behinderung) gefunden (Cooper et al., 2007), während auf der Grundlage von weit gefassten diagnostischen Merkmalen 116,1 Fälle autistischer Spektrumstörungen unter 10 000 Kindern, bei engerer Definition nur 17,6 bis 32,0 bei 10 000 Kindern gefunden wurden (Baird et al., 2006). Umgekehrt weisen rund dreiviertel der Menschen mit Störungen des autistischen Spektrums eine geistige Behinderung auf. Die autistischen Spektrumstörungen sind durch Auffälligkeiten der sozialen Interaktion, Auffälligkeiten der Kommunikation und auffällige bzw. eingeengte, repetitiv ausgeübte Spezialinteressen gekennzeichnet. Es ist leicht nachvollziehbar, dass sich bestimmte Merkmale von geistiger Behinderung und autistischen Spektrumstörungen überlagern können und gemeinsam nachteilige Folgen für die Alltagsbewältigung haben können. In einigen Fällen sind autistische Syndrome durch genetische Ursachen determiniert, z. B. bei der Tuberosen Sklerose, beim Fragiles-X-Syndrom oder beim Smith-Magenis-Syndrom. Autistische Störungen gelten im Gegensatz zu früher, als noch spekulative psychogenetische Theorien im Schwange waren, heute eindeutig als Störung der Hirnfunktion, oft mit genetischen Komponenten. Dabei kommen nicht nur monogene Erkrankungen in Frage. Für die organische Grundlage spricht übrigens auch die Häufigkeit von Epilepsien bei Störungen des autistischen Spektrums.

## 5.4 Psychische Störungen

Neben den autistischen Spektrumstörungen treten bei Menschen mit geistiger Behinderung sehr häufig weitere psychische Störungen, die eine Vielzahl von diagnostischen und therapeutischen Anforderungen stellen, auf (vgl. Schanze, 2007; Dosen, 2010). In der schon erwähnten Studie fanden sich – allerdings in Abhängigkeit von den gewählten diagnostischen Kriterien – bei bis zu rund 40 % der untersuchten Personen eine psychische Störung im weitesten Sinne (Cooper et al., 2007). Diese psychischen Störungen im weitesten Sinne können in folgender Weise weiter differenziert werden (Seidel, 2010):

- a) *Psychische Störungen im engeren Sinne*: Hier handelt es sich um jene „üblichen“ psychischen Störungsbilder, die sich in den psychiatrischen Klassifikationssystemen ICD-10 oder DSM-IV finden. Allerdings stehen nicht selten ihrer Diagnostik vielfältige methodische Hemmnisse, insbesondere bei schweren Formen der geistigen Behinderung, im Wege.
- b) *Problemverhalten*: Dieser Begriff (verwandte Begriffe: Verhaltensauffälligkeiten, Verhaltensprobleme, Verhaltensstörungen, Herausforderndes Verhalten) meint Verhaltensweisen, die nicht ausreichend durch eine körperliche oder psychische Erkrankung oder Arzneimittel(neben)wirkungen erklärt werden können. Es handelt sich bei Problemverhalten erscheinungsbildlich um sehr unterschiedliche Phänomene (z. B. Fremdaggressivität, Selbstverletzung, Sachzerstörung, übergriffiges oder anderweitig massiv störendes Verhalten, Rückzug), denen ein mehr oder minder komplexes Ursachen- und Bedingungsgefüge zugrunde liegt. Problemverhalten ist zu verstehen als ein maladaptives Verhalten, mit dem eine geistig behinderte Person auf ihrem jeweiligen emotionalen und psychosozialen Entwicklungsniveau auf die für sie nicht geeigneten Umwelтанforderungen und Umweltbedingungen reagiert. Dabei spielen die Eigenschaften der Person in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht einerseits, die Merkmale ihrer physischen und sozialen Umwelt andererseits eine Rolle (vgl. Kapitel 3). Im Mittelpunkt der Analyse muss die Frage stehen, ob bzw. wie durch die Umwelt den mit dem gegebenen emotionalen Entwicklungsniveau verbundenen grundlegenden Bedürfnisse und Handlungsdispositionen gemeinsam mit den übrigen individuellen Dispositionen entsprochen wird oder ob sie durch die Gegebenheiten und durch die Ansprüche der Umwelt missachtet, überfordert oder unterfordert werden. Dabei ist bei der Analyse dieser Wechselwirkungen nicht allein eine rein psychologische oder heilpädagogische Perspektive einzunehmen, sondern es müssen die biologischen Aspekte der Person einschließlich aller medizinisch zu charakterisierenden Faktoren einbezogen werden (vgl. Kapitel 4). Zu den Dispositionen der Person gehören demzufolge auch Beeinträchtigungen der körperlichen Funktionen (z. B. Sprache, Gedächtnis, Affektkontrolle, exekutive Funktionen usw.), die gegebenenfalls beeinflusst werden können oder müssen. Eine solche Analyse kann und muss sinnvollerweise interdisziplinär bzw. multiprofessionell erfolgen. Problemverhalten ist also keine Eigenschaft der betreffenden Person, kein individualpathologisches Phänomen, sondern eine Funktion eines Systems, das aus der betreffenden Person und ihrer jeweiligen sozialen und physischen Umwelt besteht (vgl. Dosen et al., 2005; Dosen, 2010; Dosen et al., 2010).

- c) *Verhaltensphänotypen* bei genetisch determinierten Syndromen: In den letzten Jahren sind für eine Reihe genetisch bedingter Syndrome mit geistiger Behinderung charakteristische Merkmale im emotionalen Bereich, im sprachlichen Bereich, im Verhalten und bei anderen mentalen Funktionen nachgewiesen worden (siehe auch Kap. 3). So kennt man bei bestimmten genetisch bedingten Störungen neben den Dysmorphien, Organauffälligkeiten, Krankheitsdispositionen usw. nun auch sog. Verhaltensphänotypen (vgl. Neuhäuser, 2010).

Auch wenn die Diskussion um eine geeignete Definition und Konzeptualisierung des Begriffs Verhaltensphänotyp noch nicht abgeschlossen ist, ist das Phänomen als solches doch mittlerweile anerkannt. Nyhan führte 1971 diesen Begriff ein (Nyhan, 1972; Nyhan, 1995). Flint und Yule (1994) definierten Verhaltensphänotypen als charakteristisches Muster motorischer, sprachlicher, kognitiver und sozialer Auffälligkeiten, die regelmäßig mit einer bestimmten genetischen Störung verbunden sind. Sie sahen manchmal Bilder einer psychischen Krankheit, manchmal Bilder, die nicht einer bestimmten psychischen Krankheit zugeordnet werden können. Dykens (1995) betonte demgegenüber die statistische Dimension. Demzufolge muss zwar nicht in jedem Einzelfall mit einer bestimmten genetischen Störung der jeweilige Verhaltensphänotyp auftreten, sondern bei der betreffenden genetischen Störung muss er nur signifikant häufiger sein als in einer geeigneten Vergleichsgruppe von Personen ohne dieses Symptom. Ein vertieftes Verständnis für die genetisch mitbedingten Dispositionen von Individuen kann eine Grundlage für ein spezifisch angepasstes Förderkonzept bieten. Vor allem ist die Tatsache genetischer Fundierung bestimmter Verhaltensweisen keineswegs pauschal ein Grund für therapeutischen oder förderpädagogischen Nihilismus, wie vielfache Erfolge der Behandlung und Förderung solcher Personen zeigen (Sarimski, 2003). Durch die Auseinandersetzung mit den Verhaltensphänotypen hat sich auch das Wissen um die differentielle Entwicklung über die Lebensspanne vertieft. So konnte beispielsweise am Down-Syndrom mittels sorgfältiger und subtiler Untersuchungsmethoden gezeigt werden, dass sich einzelne kognitive Funktionen im Altersgang unterschiedlich entwickeln (Couzens et al., 2011). Es ist wohl nicht abwegig zu hoffen, von einer konsequenten Anwendung solchen Wissens schrittweise zu einem vertieften Verständnis für die individuellen Voraussetzungen von Problemverhalten zu kommen. Im Hinblick auf den Fokus dieses Buches, nämlich selbstverletzendes Verhalten, sind mehrere genetische Syndrome zu erwähnen, zu deren Verhaltensphänotyp selbstverletzende Verhaltensweisen gehören: das Lesch-Nyhan-Syndrom (Finger- und Lippenbisse bis zur Verstümmelung), das Smith-Magenis-Syndrom (Kopfschlagen gegen Gegenstände, Wände; Abreißen der Fingernägel, Hand- und Handgelenkbeißen bei verminderter Schmerzempfindung), das Prader-Willi-Syndrom (Hautkratzen), das Cornelia-de-Lange Syndrom (Handbeißen und Kratzen), das Cri-du-Chat-Syndrom (Kopfschlagen, Beißen und Kratzen), das Fragile-X- und Lowe-Syndrom sowie das Rett-Syndrom (Verletzung der Hände mit dem Mund oder durch das wiederholte Wringen und Kneten, Schläge ins eigene Gesicht) und Angelman-Syndrom (vgl. Kapitel 3 und 6 für eine ausführliche Beschreibung einzelner Syndrome).

Für das gleichzeitige Vorliegen von geistiger Behinderung und psychischen Störungen ist der Begriff *Doppeldiagnose* verwendet worden. In der Psychiatrie wird der Begriff *Doppeldiagnose* jedoch auch anderweitig verwendet, z. B. um auf das gleichzeitige

Vorkommen einer schizophrenen Störung und einer Suchterkrankung hinzuweisen. Der Begriff Doppeldiagnose wird häufig ausdrücklich deshalb verwendet, weil sich aus dem gleichzeitigen Vorliegen zweier (oder mehrerer) Diagnosen oft spezielle diagnostisch-methodische, therapeutische, rehabilitative oder versorgungsstrukturelle Schwierigkeiten ergeben.

Gegen den Begriff Doppeldiagnose im Zusammenhang mit geistiger Behinderung und gleichzeitiger psychischer Störung ist früher teilweise heftig polemisiert worden, z. T. mit der Begründung, es handele sich doch bei geistiger Behinderung nicht um eine Krankheit. Diese Argumentation geht an der Tatsache vorbei, dass sich eine Diagnose nicht nur auf Krankheiten im engeren Sinne, sondern auch auf andere Gegebenheiten wie eine Unfallfolge, eine Behinderung oder einen anderen gesundheitsbezogenen Zustand einer Person beziehen kann und derartige Diagnosen ebenfalls in den verschiedenen Kapiteln der ICD-10 enthalten sind.

## 5.5 Sinnesbehinderungen

Die große Häufigkeit von Sinnesbehinderungen, insbesondere der Seh- und Hörstörungen, bei Menschen mit geistiger Behinderung ist gut untersucht (Evenhuis et al., 2001; Hild et al., 2008). Häufig wird diesem Thema und der damit verbundenen Hilfsmittelversorgung nicht genug Aufmerksamkeit gewidmet, auch gerade gegenüber alterungsbedingten Entwicklungen solcher Beeinträchtigungen. Es liegt auf der Hand, dass damit weitere Beeinträchtigungen der Alltagsbewältigung bzw. der Teilhabe verbunden sind (Evenhuis et al., 2009). Dies verweist auch auf die Notwendigkeit, Menschen mit geistiger Behinderung systematisch auf solche Sinnesbeeinträchtigungen zu untersuchen, weil sie selbst das Defizit nicht wahrnehmen oder kommunizieren können (Hild et al., 2008).

## 5.6 Motorische und andere Behinderungen

In Abhängigkeit von den Ursachen, z. B. hypoxische Hirnschädigung unter der Geburt oder Neuralrohrdefekte verschiedener Ursache, finden sich oft Störungen der Motilität (Lähmungen, Spastik) oder auch Fehlbildungen des Skeletts mit Einschränkungen der Motilität. Daraus resultiert der Bedarf an einer guten, individuell angepassten Heil- und Hilfsmittelversorgung, soweit die Schäden nicht therapierbar sind.

## 6 Zusammenfassung

Die in Schwere und Ausgestaltung überaus heterogenen Bilder, die mit dem Begriff Geistige Behinderung oder mit dem Begriff Intelligenzminderung bezeichnet werden, gehen auf sehr verschiedene Ursachen (Ätiologie) zurück. Damit hängt auch die je nach Ursache unterschiedliche Form und Ausprägung von zusätzlichen Erkrankungen (Multimorbidität) oder Behinderungen (Mehrfachbehinderung) zusammen. Eine besondere Rolle unter den zusätzlichen Beeinträchtigungen spielen Epilepsien, Störungen des au-