

1 Inhalt und Ziele

Zunächst geht es um die Diagnostik der Intelligenzminderung als klinisch und testpsychologisch festgestellte Beeinträchtigung der kognitiven Funktionen. Der Zustand der intellektuellen Behinderung dagegen ist ein hochkomplexer individueller, psychologischer und sozialer Prozess auf der Basis eines entwicklungsverzögerten oder unreifen ZNS, von „Defiziten in der Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung, der Steuerung von Aufmerksamkeits- und Speicherprozessen oder im Gebrauch von Sprache zur Vermittlung von Lernerfahrungen“ sowie von sozialen Zuschreibungen, „durch die das Individuum erst zu einem (in der Partizipation am gesellschaftlichen Leben) Behinderten wird“ (Sarimski 2003). Die Diagnostik der intellektuellen Behinderung umfasst daher in besonderer Weise im Sinne einer ganzheitlichen, auf die Würde des einzelnen Individuums gerichteten Sicht auch die individuellen Ressourcen und Kompetenzen.

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

Weiter geht es um die spezielle Diagnostik und Therapie der bei Menschen mit geistiger Behinderung auftretenden Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen. Ausgehend von der umfassenden Bestimmung von Gesundheit in der Fassung der modernen Definitionen der ICF¹ (Integrität der

1 International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO 2001) (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) (s. Kap. 3.1.2)

körperlichen Funktionen, Aktivitäten und individuelle Leistungsfähigkeiten sowie Fähigkeit und Möglichkeit der gesellschaftlichen Teilhabe) bedürfen Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderungen und zusätzlichen psychischen Störung und Verhaltensauffälligkeiten umfassende, häufig auch *spezialisierte* gesundheitsbezogene Leistungen im präventiven, kurativen und rehabilitativen Bereich. Psychische Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten sind ein erhebliches Risiko für *zusätzliche* Funktions- und Teilhabebeeinträchtigungen.

2 Terminologie

In dieser Empfehlung wird die schon angedeutete Unterscheidung der Kategorie „Intelligenzminderung“ im Sinne der ICD-10 als primär klinischer und testpsychologischer Befund gegenüber der dimensionalen Einschätzung des komplexen biopsychosozialen Zustandes „intellektuelle Behinderung“ verwendet, um im Folgenden einzelne Aspekte der Problematik besser auseinanderhalten zu können.

Der Terminus „Intelligenzminderung“ ist außerhalb der Medizin nicht unumstritten. Im pädagogischen Schrifttum findet er überhaupt keine Verwendung und wird als „medizinischer Begriff“ abgelehnt. Ebenso ist die Einordnung der Klasse F7 der ICD-10 Intelligenzminderung in die anderen Klassen der psychiatrischen Störungsbilder (F0–F9) inhaltlich nicht mehr gerechtfertigt, da Intelligenzminderung keine psychiatrische Störung ist. Das MAS² trägt dieser Tatsache Rechnung und erfasst insgesamt das Intelligenzniveau – einschließlich auch höherer intellektueller Fähigkeiten – auf einer eigenen Achse (Achse III). Intelligenzminderung wird hier verstanden als wesentliche Entwicklungsbedingung und nicht als primär konstituierendes, d. h. auch pathologisierendes Persönlichkeitsmerkmal, das sämtliche weitere Eigenschaften eines Menschen bestimmt. Der Begriff „Schwachsinn“ und seine Schweregrad-Unterteilungen „Debilität“, „Imbezillität“ und „Idiotie“ sind obsolet und werden heute nicht mehr verwendet.³

2 MAS Multiaxiales Klassifikationsschema der Kinder- und Jugendpsychiatrie; Remschmidt, H., Schmidt, M. H., Poustka, F. (Hrsg.). (2006): Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. 5. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Hans Huber, Bern

3 Nur noch im Strafrecht und in entsprechenden forensischen Stellungnahmen kommen diese Begrifflichkeiten vor, wobei hier dringender Änderungsbedarf besteht.

Weltweit gibt es eine Diskussion um eine geeignete Terminologie, die die gesellschaftliche Diskriminierung durch Begriffe wie u. a. „geistige Behinderung“, auch „Intelligenzminderung“, „Minderbegabung“ vermeiden helfen soll. Eine befriedigende Begrifflichkeit, die sowohl den vielfältigen Potenzialen der Betroffenen als auch ihren Grenzen gerecht wird, existiert bislang nicht.⁴

2.1 Epidemiologie der Intelligenzminderung

Abhängig von den Erfassungs- und Definitionskriterien für geistige Behinderung liegt die Gesamtprävalenz in Deutschland bei ca. 0,6%. Prävalenzangaben in der internationalen Literatur schwanken für die schwere geistige Behinderung (IQ < 50) zwischen 0,28 und 0,73 und für die leichte geistige Behinderung (IQ 50–70) zwischen 0,39 und 5,76, was bei vorsichtiger Hochrechnung einen Durchschnitt von 3% ergibt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Prävalenzen altersabhängigen Schwankungen unterliegen und im Schulalter (bis 15 Jahre) am höchsten sind. Das Verhältnis männliches zu weiblichem Geschlecht beträgt 1,6:1.

2.2 Häufigkeiten von psychischen Störungen und Verhaltensproblemen

Menschen mit einer geistigen Behinderung haben ein deutlich höheres Risiko als nicht behinderte sowohl somatisch als auch psychisch zu erkranken. Dies ist internationaler Konsens und wird durch zahlreiche epidemiologische Untersuchungen bestätigt (vgl. z.B. Emerson 2003). Die Prävalenzraten für psychische Störungen sind mindestens 3–4-mal so hoch wie in der allgemeinen Bevölkerung. Ein großes Problem in der Vergleichbarkeit von Studien ist die unscharfe Abgrenzung von Verhaltensmerkmalen, Symptomen, Verhaltensauffälligkeiten und Diagnosen (s. Kap. 4). Der Schweregrad einer Intelligenzminderung sowie begleitender somatischer Störungen haben aber zweifelsfrei Auswirkungen auf die Ausprägung einer Psychopathologie und damit auf die Prävalenz psychischer Störungen. So liegt z. B. die Prävalenz von Epilepsien in der Allgemeinbevölkerung bei 0,5 bis 1%, während sie bei Menschen mit Intelligenzminderung zwischen 14,1 und 32% schwankt. Epilepsie sowie auch andere nachgewiesene Hirnschädigungen und Hirnfunktionsstörungen sind wiederum wesentliche zusätzliche Risiken für die Entstehung psychischer Störungen.

Bei Menschen mit geistiger Behinderung finden sich Verhaltensauffälligkeiten, z. B. auto- und fremdaggressives Verhalten, häufiger und in der Ten-

4 2005 hat sich die „Lebenshilfe“ in Österreich in „Lebenshilfe für Menschen mit Behinderungen“ umbenannt und das Wort „geistige“ gestrichen.

denz auch stärker ausgeprägt (sog. „herausforderndes Verhalten“ oder „challenging behavior“) als bei nicht geistig Behinderten. Die Prävalenzangaben für fremdaggressives Verhalten schwanken zwischen 20 und 60 % sowie für autoaggressives Verhalten zwischen 20 und 25 %. Das Problem der diagnostischen Kategorisierung von Verhaltensauffälligkeiten, die keinem psychiatrischen Störungsbild sicher zugeordnet werden können, ist in keinem der Klassifikationssysteme gelöst⁵. Grundsätzlich muss eine umfassende, die Kompetenzen verschiedener Fachdisziplinen einschließende Differenzialdiagnostik durchgeführt werden, um eine definierte psychische Störung festzustellen oder auszuschließen.⁶

Sowohl emotionale Störungen als auch Verhaltensauffälligkeiten weisen im Entwicklungsverlauf eine hohe Stabilität auf, vermutlich infolge der beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten, der höheren biologischen und erworbenen Vulnerabilität oder auch anhaltender exogener Belastungen.

2.3 Ätiologie der Intelligenzminderungen

Die Ätiologie der geistigen Behinderung ist sehr vielfältig. Während biologische Faktoren (Genmutationen, Chromosomenstörungen, angeborene Stoffwechselstörungen und exogene Störungen wie Infektionen und toxische Schädigungen) bei schwerer geistiger Behinderung überwiegen (in 55–95 % aller Fälle), spielen bei leichter geistiger Behinderung soziokulturelle Einflüsse (in 32–55 % aller Fälle) im Zusammenwirken mit mehreren Genen eine große Rolle. Insgesamt sind ca. 30–50 % der Ursachen bisher nicht geklärt (vgl. Tzschach & Ropers 2007). Als pränatale Ursachen dominieren Trisomien, X-chromosomal gebundene Störungen, Stoffwechselstörungen und das fetale Alkoholsyndrom. Perinatale Risiken sind ein Gestationsalter unter 30 Wochen, ein Geburtsgewicht unter 1200 g, ein Kopfumfang unter der 3. Perzentile und Apgarwerte von 0–2 nach einer und nach fünf Minuten.

Aber auch der Nachweis genetischer oder anderer Faktoren erklärt noch nicht den komplizierten Entwicklungsweg intellektueller Beeinträchtigungen (im Sinne des entwicklungspsychopathologischen Modells). Dieselben genetischen oder perinatalen Faktoren zeigen bei den Betroffenen eine sehr unterschiedliche Expressivität und hohe Varianz der Symptomatik, die von Patient zu Patient individuell bestimmt werden muss. Es ist daher schwer, sehr früh

5 In dem fast nur in UK angewandten Klassifikationssystem DC-LC (Royal College of Psychiatrists (ed.): DC-LD Diagnostic Criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation. Occasional Paper OP48. Gaskell, London 2001) ist die Kategorie „Problem Behavior“ eingeführt, die insbesondere schwer expansiv-aggressives Verhalten umfasst und mit der ebenso unscharfen Definition von „challenging behavior“ von Emerson et al. (1999) fast gleichlautend übereinstimmt.

6 Verhaltensauffälligkeiten können auch als sinnvolle, d. h. zur Erhaltung der Homöostase eines Individuums hilfreiche psychische und verhaltensmäßige Äußerungsformen verstanden werden. Die Entscheidung schließlich über ihre Behandlungsnotwendigkeit ist Ergebnis sozialer Bewertungsprozesse wie auch psychiatrisch-psychotherapeutischer Indikationsüberlegungen (z. B. Ausmaß der subjektiven Beeinträchtigung oder/und des emotionalen Leidens) (vgl. Vollmoeller 2001).

detaillierte Prognosen über die Entwicklungschancen im Einzelfall zu stellen und damit evtl. falsch-positive oder falsch-negative Erwartungen bei den Eltern zu wecken.

2.4 Ätiologie der psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten

Die Entstehung und Entwicklung psychischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderungen folgen grundsätzlich den gleichen Prozessen wie bei nichtbehinderten. Mit vergleichbaren Erklärungsmodellen werden die gleichen Risiken des Lebens festgestellt, die als Bedingung für die Entstehung psychischer Störungen identifiziert werden können. Der wesentliche Unterschied liegt darin, dass die Intelligenzminderung selbst (in Abhängigkeit von deren ursächlichen Faktoren) wie auch die speziellen Lebensbedingungen intellektuell behinderter Menschen in der modernen Gesellschaft besondere, zusätzliche Risikobedingungen darstellen als auch typische, bekannte Risikofaktoren verstärken können. Als *zusätzliche* Risikobedingungen können angesehen werden (s. Box 1):

Box 1

Spezielle zusätzliche Risiken für die Entwicklung psychischer Störung bei Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Sarimski 2007; Deb et al. 2001)

biologische Faktoren:

- genetisch bedingte erhöhte Vulnerabilität
- Funktionsstörungen des Gehirns
- Epilepsie
- erschwerte Interaktionen mit der Umwelt infolge von Störungen der Motorik, Sensorik und Sprache

psychologische Faktoren

- beeinträchtigte Intelligenz und aller damit zusammenhängender neuro-psychologischer Funktionen (Adaptabilität)
- beeinträchtigte oder erlernte dysfunktionale Problemlösungsstrategien
- unreife Abwehrmechanismen in Konflikten und unter Belastungen
- erlernte dysfunktionale oder ungewöhnliche Copingstrategien
- entwicklungshemmende Bindungsstile, Kollusionen und Symbiosen mit Bezugspersonen
- Schwierigkeit, eine Identität zu entwickeln
- Schwierigkeiten, erfüllende Beziehungen einzugehen

soziale Faktoren

- über- oder unterforderndes Milieu, Mangel an geeigneter sozialer Herausforderung oder Unterstützung durch andere, Überbetonung von Förderprogrammen („Förderterror“) zu Lasten von individueller Stabilität und

- Identität, hohe Misserfolgs- und Katastrophenerwartung der Eltern und Erzieher („self-fulfilling Prophecy“)
- Mangel angemessener kommunikativer Strategien und spezifischer Kenntnisse über individuelle kommunikative Besonderheiten im Umfeld
 - Modelllernen in Gruppen mit nur behinderten KameradInnen
 - primäre und sekundär-reaktive psychosoziale Probleme der Bezugspersonen, dysfunktionale Familienstrukturen
 - fehlende Integration in die Gesellschaft, Stigmatisierung und Diskriminierung oder „Pseudointegration“ unter Leugnung spezifischer Assistenznotwendigkeiten
 - seelische, körperliche und/oder sexuelle Misshandlung
 - soziale und psychische Isolation
 - Verlust allgemeingültiger Werte und Normen infolge von Diskriminierung oder Gratifikation von „Behinderung“
 - Probleme, eine Arbeit oder Beschäftigung zu finden

3 Klassifikation

3.1 Klassifikation der Intelligenzminderung

Gemäß ICD-10 der WHO wird unter einer Intelligenzminderung eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehengebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten verstanden, wobei besondere Beeinträchtigungen von Fertigkeiten vorliegen, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z. B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Das Anpassungsverhalten ist in der Regel beeinträchtigt.

Für den deutschen Begriff der Lernbehinderung als ursprünglich sonderpädagogisches Konstrukt (zur Begründung verwaltungstechnischer und schulrechtlicher Verfahren ohne klar definierte IQ-Grenzen) gibt es keine Entsprechung in der ICD-10. Die ICD-10-Kategorie der „niedrigen Intelligenz“ mit einem IQ zwischen 85 und 70 sollte in ärztlich-psychologischen Stellungnahmen dem Begriff der Lernbehinderung vorgezogen werden.

Nach sozialrechtlicher Definition (§ 2 Abs. 1 Satz 1 SGB IX) sind Menschen behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist. Die Zuordnung zum Personenkreis des § 53 SGB XII verbunden mit dem Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe für Behinderte sollte daher über die Feststellung der maßgeblichen IQ-Werte hinaus (IQ-Wert < 75-70) unbedingt durch eine detaillierte Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung begründet werden. Bei Kindern und Jugendlichen mit leichteren intellektuellen Beeinträchtigungen (sog. Grenzbereiche zur geistigen Behinderung) ergeben sich aus der gesetzlich vorgege-

benen Notwendigkeit der im Einzelfall oftmals schwer möglichen Differenzierung der Vorrangigkeit der seelischen oder der geistigen Behinderung und der damit verbundenen Zuordnung zu Hilfesystemen (Jugendhilfe, § 35 a SGB VIII oder Sozialhilfe) für die Betroffenen Unklarheiten in den Zuständigkeiten und Verzögerungen in der Hilfeplanung.

Die testpsychologische Beurteilung des IQ lässt zwar nur bedingt Prognosen über die soziale Alltagskompetenz und später die beruflichen Eignungen zu. Hinsichtlich der Beschulbarkeit gibt es allerdings keinen besseren Prädiktor (vgl. Stahl 2006). Es können ausgeprägte Schwächen in einem Bereich (z. B. Lesen, Schreiben, Rechnen) neben ebenso ausgeprägten Stärken in anderen Bereichen (z. B. handwerkliches Geschick, künstlerische Kreativität, Empathiefähigkeit) nebeneinander vorhanden sein, die eine weitgehend altersentsprechende Persönlichkeitsentwicklung im geeigneten sozialen Rahmen möglich machen können.

3.1.1 Schweregradeinteilung (nach ICD-10)

Leichte Intelligenzminderung. (F70) – 80 % aller Menschen mit geistiger Behinderung. Der IQ-Bereich liegt zwischen 50 und 69. Die Personen erwerben Sprache verzögert, jedoch in einem Umfang, dass eine alltägliche Konversation normal gelingt. Die meisten erlangen eine volle Unabhängigkeit in der Selbstversorgung (Essen, Waschen, Ankleiden, Darm- und Blasenkontrolle) und in praktischen und häuslichen Tätigkeiten, bei allerdings verlangsamter Entwicklung. Schwierigkeiten treten beim Erlernen schulischer Fertigkeiten, insbesondere beim Erlernen des Lesens und der schriftsprachlichen Äußerungen auf. Die meisten sind für eine Arbeit erlernbar, die praktische Fähigkeiten und erlernte Handarbeit verlangt. Auch in Fragen von Partnerschaft, Ehe und Kindererziehung können sich Einschränkungen ergeben, die spezifischer Assistenz bedürfen. Nicht selten werden Menschen mit einer Intelligenzminderung hinsichtlich ihrer kognitiven Kompetenzen über-, hinsichtlich ihrer Einfühlbarkeit und emotionalen Kompetenz jedoch unterschätzt.

Mittelgradige Intelligenzminderung. (F71) – 12 % aller geistig Behinderten. Der IQ liegt gewöhnlich im Bereich zwischen 35 und 49. Die Leistungsprofile können sehr unterschiedlich sein. Das Ausmaß der Sprachentwicklung reicht von der Fähigkeit, an einfachen Unterhaltungen teilzunehmen, bis zu einem Sprachgebrauch, der lediglich für die Mitteilung der Grundbedürfnisse ausreicht; einige lernen niemals sprechen, verstehen einfache Anweisungen, andere lernen Handzeichen. Die Fähigkeiten zur Selbstversorgung entwickeln sich verzögert, einige Personen benötigen lebenslange Beaufsichtigung. Schulisch lernen sie einige grundlegende Fertigkeiten im Lesen, Schreiben und Zählen. Als Erwachsene sind sie in der Lage, einfache praktische Tätigkeiten zu verrichten, wenn die Aufgaben einfach und gut strukturiert sind sowie eine Beaufsichtigung besteht. Ein völlig unabhängiges Leben im Erwachsenenalter

wird selten erreicht. Die Betroffenen sind in der Regel körperlich voll beweglich und aktiv, fähig, Kontakte zu pflegen, sich zu verständigen und einfache soziale Leistungen zu bewältigen.

Schwere Intelligenzminderung. (F72) – 7% aller geistig Behinderten. Der IQ liegt gewöhnlich im Bereich zwischen 20 und 34. Die Störung ähnelt hinsichtlich des klinischen Bildes dem unteren Leistungsbereich der mittelgradigen Intelligenzminderung. Die meisten Personen mit schwerer Intelligenzminderung haben ausgeprägte motorische Beeinträchtigungen.

Schwerste Intelligenzminderung. (F73) – <1% aller geistig Behinderten. Der IQ wird auf unter 20 eingeschätzt. Dies bedeutet, dass die betroffenen Personen unfähig sind, Aufforderungen oder Anweisungen zu verstehen oder sich danach zu richten. Meistens sind sie immobil oder sehr bewegungseingeschränkt, inkontinent und auch nonverbal nur zu sehr begrenzter Kommunikation fähig. Sie können weniger oder gar nicht für ihre Grundbedürfnisse sorgen und benötigen ständige Hilfe und Überwachung. Sprachlich verstehen die Betroffenen im günstigsten Fall grundlegende Anweisungen und können bestenfalls einfache Forderungen formulieren. Einfachste visuell-räumliche Fertigkeiten wie Sortieren und Zuordnen können erworben werden; mit Beaufsichtigung und Anleitung können sie in geringem Maße an häuslichen und praktischen Aufgaben beteiligt werden.

Ein kategorial nicht einzuordnender *Sonderfall* stellt die sog. *Dissoziierte Intelligenz* dar, die nicht unbedingt mit Intelligenzminderung verknüpft sein muss. Es besteht eine deutliche Diskrepanz (mindestens 15 IQ-Punkte) zwischen Sprach-IQ und Handlungs-IQ. Kinder und Jugendliche mit heterogenen Intelligenzprofilen sind besonders gefährdet, je nach Intelligenzbereich unter- bzw. überfordert zu werden. Häufig nehmen sie ihre Beeinträchtigungen deutlich wahr. Sowohl im Hinblick auf das Selbstbild als auch auf die Einschätzung durch das Umfeld kann die Integration heterogener Befähigungen schwierig sein und zu erhöhter emotionaler Belastung führen.

In der modernen Epidemiologie und der klinischen Forschung hat sich die gröbere Unterteilung zwischen „leicht geistig behindert“ (IQ-Grenzen = 70–50) und „schwer geistig behindert“ (IQ-Grenze < 50) aus verschiedenen Gründen (Messbarkeit, ätiologische Zuordnungen) bewährt.

3.1.2 ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO 2001)

In der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“, die in weiten Bereichen der Rehabilitationsmedizin schon Verbindlichkeit erlangt hat, wird ein integratives Modell von Behinderung bzw. Gesundheit vorgelegt, das das medizinische Modell (Behinderung als Problem der Person verursacht durch eine Krankheit/Störung) und das soziale Modell (Behinderung als gesellschaftlich verursachtes Problem bzw. als