



Tanja Sappok (Hrsg.)

# Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung

Ein Lehrbuch für die Praxis

2., erweiterte und  
überarbeitete Auflage

**Kohlhammer**

**Kohlhammer**

## Die Herausgeberin



Tanja Sappok, geboren und aufgewachsen in Heidelberg; Studium der Medizin in Aachen und den USA; Ausbildung an der RWTH Aachen, am Universitätsklinikum Benjamin-Franklin in Berlin und der Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Ev. Krankenhauses Königin-Elisabeth-Herzberge (KEH) zur Fachärztin für Neurologie, Fachärztin für Nervenheilkunde und Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie; Habilitation über »Autismusdiagnostik bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung« im Fachbereich »Experimentelle Psychiatrie« der Charité, dort Dozentin an der medizinischen Fakultät im Fach Psychiatrie; seit 2017 President Elect der European Association for Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID) und seit 2018 stellvertretende Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei Geistiger Behinderung (DGSGB). Gründung des Networks of Europeans on Emotional Development (NEED) im Mai 2015 in Berlin; seit 2023 Professorin für Medizin für Menschen mit Behinderungen, Schwerpunkt: Psychische Gesundheit, an der Medizinischen Fakultät der Universität Bielefeld und Direktorin der Universitätsklinik für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara, Bielefeld; klinische und wissenschaftliche Arbeitsgebiete sind neben der psychiatrischen Diagnostik und Behandlung von Erwachsenen mit Störungen der Intelligenzentwicklung Autismusspektrumstörungen, emotionale Entwicklungsstörungen und -diagnostik, Verhaltensstörungen und Demenzen bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung.

Tanja Sappok (Hrsg.)

# **Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung**

Ein Lehrbuch für die Praxis

2., erweiterte und überarbeitete Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewandeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

2., erweiterte und überarbeitete Auflage 2023

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-041146-3

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-041147-0

epub: ISBN 978-3-17-041148-7

# Inhalt

Online-Zusatzmaterial.....	11
Vorwort zur 2. Auflage.....	13
<b>I. Einführung</b>	
<b>1 Störungen der Intelligenzentwicklung – Überlegungen zur Begrifflichkeit.....</b>	<b>17</b>
<i>Tanja Sappok, Dan Georgescu und Germain Weber</i>	
<b>2 Psychische Gesundheit und intellektuelle Entwicklung.....</b>	<b>24</b>
<i>Tanja Sappok</i>	
<b>II. Der Mensch liefert den Kontext: Gespräche über das Leben und Behinderung</b>	
<b>3 Behinderung als »Andersartigkeit eines Menschen«.....</b>	<b>35</b>
<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Bärbel Gehrlein und Klaus Bürkmann-Gehrlein</i>	
<b>4 »Der Umstand, dass jemand dasselbe anders sieht, ist ungeheuer kostbar«.....</b>	<b>40</b>
<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Andrea und Tobias Wellemeyer</i>	
<b>5 »Ich habe an Empathie dazugewonnen«.....</b>	<b>44</b>
<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Rosita und Franz Mewis</i>	
<b>6 Die eigenen Bedürfnisse nicht aufgeben.....</b>	<b>49</b>
<i>Tanja Sappok im schriftlichen Dialog mit Ines und Lars Niemann</i>	
<b>7 »Alle Menschen brauchen einen Sicherheitsraum«.....</b>	<b>58</b>
<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Anette Gutsche-Lindner</i>	
<b>8 Nicht missen und nicht eintauschen wollen .....</b>	<b>64</b>
<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Renate und Horst Hildebrandt</i>	
<b>9 »Den anderen so nehmen, wie er ist!«.....</b>	<b>68</b>
<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Familie Stellmacher</i>	

<b>10</b>	<b>»Eltern als Experten für das Kind ernst nehmen«</b> .....	<b>71</b>
	<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Rosemarie und Wolf-Rüdiger Neitzel</i>	
<b>11</b>	<b>»Ich bin zufrieden, meist glücklich.«</b> .....	<b>75</b>
	<i>Tanja Sappok im Gespräch mit Fabian Neitzel</i>	
<b>12</b>	<b>Der Mensch als Kontext: Zusammenfassende Gedanken</b> .....	<b>77</b>
	<i>Tanja Sappok</i>	
<b>III.</b>	<b>Fachteil: Psychiatrische und relevante körperliche Störungen</b>	
<b>13</b>	<b>Genetische Störungen</b> .....	<b>83</b>
	<i>Christiane Zweier</i>	
<b>14</b>	<b>Demenz</b> .....	<b>90</b>
	<i>Sandra Verena Müller und Bettina Kuske</i>	
<b>15</b>	<b>Abhängigkeitserkrankungen</b> .....	<b>97</b>
	<i>Theo Klauß</i>	
<b>16</b>	<b>Schizophrene Störungen</b> .....	<b>103</b>
	<i>Knut Hoffmann</i>	
<b>17</b>	<b>Affektive Störungen</b> .....	<b>116</b>
	<i>Bernd Schmidt</i>	
<b>18</b>	<b>Zwänge und Zwangsstörungen</b> .....	<b>143</b>
	<i>Michael Seidel</i>	
<b>19</b>	<b>Angst und Angststörungen</b> .....	<b>152</b>
	<i>Samuel Elstner</i>	
<b>20</b>	<b>Dissoziative Anfälle</b> .....	<b>159</b>
	<i>Anja Grimmer</i>	
<b>21</b>	<b>Persönlichkeitsstörungen</b> .....	<b>167</b>
	<i>Samuel Elstner</i>	
<b>22</b>	<b>Traumafolgestörungen</b> .....	<b>175</b>
	<i>Doris Rittmannsberger, Brigitte Lueger-Schuster und Germain Weber</i>	
<b>23</b>	<b>Autismus-Spektrum-Störungen</b> .....	<b>185</b>
	<i>Tanja Sappok</i>	
<b>24</b>	<b>Die Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS)</b> .....	<b>208</b>
	<i>Tanja Sappok</i>	

---

25	<b>Verhaltensstörungen</b> .....	219
	<i>Tanja Sappok, Hauke Hermann und Aleksey Lytochkin</i>	
26	<b>Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen (FASD)</b> .....	235
	<i>Jessica Wagner</i>	
27	<b>Entwicklungsstraumatisierung</b> .....	244
	<i>Jörg Liesegang</i>	
28	<b>DEAF+ – Psychische Gesundheit von Menschen mit Hörstörungen und Störungen der Intelligenzentwicklung</b> .....	251
	<i>Johannes Fellingner</i>	
29	<b>Epilepsie</b> .....	258
	<i>Peter Martin</i>	
30	<b>Bewegungsstörungen</b> .....	270
	<i>Peter Martin</i>	
31	<b>Adipositas</b> .....	283
	<i>Miriam Leona Franke</i>	
32	<b>Körperliche Diagnostik</b> .....	291
	<i>Jörg Stockmann</i>	
33	<b>Schmerzdiagnostik</b> .....	297
	<i>Sabine Walter-Fränkell</i>	
34	<b>Genetische Diagnostik</b> .....	307
	<i>Christiane Zweier</i>	
35	<b>Die Erhebung des psychopathologischen Befundes</b> .....	312
	<i>Marcus Vogel und Christian Feuerherd</i>	
36	<b>Verhaltensanalyse</b> .....	321
	<i>Pia Bienstein und Natalie Werner</i>	
37	<b>Psychodiagnostik</b> .....	328
	<i>Stefan Meir</i>	
38	<b>Kognitive Leistungsdiagnostik</b> .....	334
	<i>Tanja Sappok</i>	
39	<b>Emotionale Entwicklungsdiagnostik</b> .....	340
	<i>Tanja Sappok</i>	

<b>40</b>	<b>Autismusdiagnostik</b> .....	<b>349</b>
	<i>Thomas Bergmann und Tanja Sappok</i>	
<b>41</b>	<b>Demenzdiagnostik</b> .....	<b>360</b>
	<i>Bettina Kuske und Sandra Verena Müller</i>	
<b>42</b>	<b>Traumadiagnostik</b> .....	<b>369</b>
	<i>Doris Rittmannsberger, Brigitte Lueger-Schuster und Germain Weber</i>	
<b>43</b>	<b>Diagnostik Fetalen Alkohol-Spektrum-Störungen (FASD)</b> .....	<b>377</b>
	<i>Jessica Wagner</i>	
<b>44</b>	<b>Einsatz von Psychopharmaka bei Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung</b> .....	<b>382</b>
	<i>Christian Schanze</i>	
<b>45</b>	<b>Therapie von Demenzen</b> .....	<b>394</b>
	<i>Björn Kruse und Tanja Sappok</i>	
<b>46</b>	<b>Psychotherapie</b> .....	<b>402</b>
	<i>Jan Glasenapp</i>	
<b>47</b>	<b>Dialektisch-behaviorale Therapie – DBT</b> .....	<b>410</b>
	<i>Brian Fergus Barrett</i>	
<b>48</b>	<b>Positive Verhaltensunterstützung</b> .....	<b>419</b>
	<i>Georg Theunissen</i>	
<b>49</b>	<b>Systemische Therapie</b> .....	<b>427</b>
	<i>Franziska Gaese, Meike Wehmeyer und Klaus Hennicke</i>	
<b>50</b>	<b>Tokenkonzepte zur Verhaltensmodifikation</b> .....	<b>434</b>
	<i>Christian Feuerherd</i>	
<b>51</b>	<b>Der TEACCH-Ansatz: autismusfreundlich Begleiten</b> .....	<b>442</b>
	<i>Marieke Conty</i>	
<b>52</b>	<b>Musiktherapie</b> .....	<b>448</b>
	<i>Thomas Bergmann</i>	
<b>53</b>	<b>Kunsttherapie bei Autismus</b> .....	<b>457</b>
	<i>Rosemarie Camatta</i>	
<b>54</b>	<b>Theatertherapie</b> .....	<b>463</b>
	<i>Regina Fabian</i>	

---

55	<b>Entwicklungsbasiertes Arbeiten</b> .....	470
	<i>Sabine Zepperitz</i>	
56	<b>Autonomieentwicklung und Bindung</b> .....	476
	<i>Frauke Reiprich</i>	
57	<b>Bindungsbasierte Therapie</b> .....	482
	<i>Paula Sophia Sterkenburg, Übersetzung von Tanja Sappok</i>	
58	<b>Mentalisieren ist erlernbar: Einführung in die mentalisierungsbasierte Förderung</b> .....	491
	<i>Francien Dekker-van der Sande und Paula Sophia Sterkenburg, Übersetzung von Tanja Sappok</i>	
59	<b>Der Low Arousal-Ansatz: Grundhaltung in der Begleitung von Menschen, die sich herausfordernd verhalten</b> .....	501
	<i>Marieke Conty</i>	
60	<b>Unterstützte Kommunikation (UK)</b> .....	508
	<i>Stefania Calabrese, Eva Büschi und Gabriela Antener</i>	
61	<b>Umgang in Krisensituationen – Krisenmanagement und -auswertung</b> ....	516
	<i>Christian Feuerherd</i>	
62	<b>Ernährungsberatung</b> .....	525
	<i>Melanie Adam</i>	
IV.	<b>Die Gesellschaft als Kontext</b>	
63	<b>Rechtliche Aspekte</b> .....	533
	<i>Tatjana Voß und Knut Hoffmann</i>	
64	<b>Zugang zum Gesundheitswesen für Menschen mit Autismus</b> .....	544
	<i>Christine Preißmann</i>	
65	<b>Aufbau eines Zentrums für Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung und psychischer Erkrankung in Berlin</b> .....	549
	<i>Albert Diefenbacher</i>	
66	<b>Pflegerische Koordinationsstelle zur Behandlung von Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung in einem Allgemeinkrankenhaus</b> ....	556
	<i>Monika Steffen</i>	
67	<b>Aufbau eines neuropsychiatrischen Zentrums für Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung und psychischer Erkrankung in der Schweiz</b> .....	561
	<i>Dan Georgescu und Anne Styp von Rekowski</i>	

68	<b>Die psychosoziale und psychiatrische Versorgung in Österreich</b> .....	568
	<i>Katharina Pichler, Ernst Berger, Anton Schmalhofer und Germain Weber</i>	
69	<b>Entwicklung und Aufgaben von Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung/MZEB</b> .....	573
	<i>Janina Schwabl, Georg Poppele und Birgit Pohler</i>	
70	<b>Aufbau eines flächendeckenden Netzwerks für Angehörige am Beispiel von Autismus Deutschland e. V.</b> .....	579
	<i>Maria Kaminski</i>	
71	<b>Selbsthilfeverbände für Menschen im Autismusspektrum</b> .....	583
	<i>Rainer Döble</i>	
72	<b>Glück und Lebenszufriedenheit für Menschen mit Autismus</b> .....	588
	<i>Christine Preißmann</i>	
V.	<b>Verzeichnisse</b>	
	<b>Autorinnen und Autoren</b> .....	595
	<b>Sachwortregister</b> .....	601

## Online-Zusatzmaterial

Als Online-Zusatzmaterial stehen Ihnen folgende Dateien zum Download bereit:

- Zu Kap. 62: »Basisassessment«
- Zu Kap. 62: »Gewichtskontrollblatt«

Wichtige Informationen sowie den Link, unter dem die Zusatzmaterialien verfügbar sind, finden Sie in ► Kap. 62.



## Vorwort zur 2. Auflage

Liebe Leserin, lieber Leser,  
*Co-Production 2.0* – ein Buch geht in die nächste Phase. Ich habe mich über die Einladung des Kohlhammer-Verlags zur Herausgabe einer zweiten Ausgabe gefreut, ist es mir doch eine Herzensangelegenheit, damit zur psychischen Gesundheit von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung beizutragen. Wie Sie bereits an der Anrede erkennen können: Ab jetzt wird gegendert! Außerdem ist ein Register angelegt worden, damit Sie die für Sie relevanten Passagen gut finden können. Erfreulicherweise haben quasi alle Autorinnen und Autoren unverzüglich die Überarbeitung und Aktualisierung ihrer Kapitel zugesagt oder sogar weitere Themen ergänzt: Johannes Fellingner hat ein Kapitel über *sensorische Beeinträchtigungen* geschrieben, Regina Fabian über *Theatertherapie*, Stefania Calabrese und Kolleginnen über *Unterstützte Kommunikation*, Knut Hoffmann und Tatjana Voß über *rechtliche Aspekte* und ich selbst gemeinsam mit meinen Kollegen Hauke Hermann

und Aleksey Lytochkin über *herausfordernde Verhaltensweisen* – allesamt relevante bzw. innovative Themengebiete. Vielen Dank an alle Mitwirkenden!

Ein solches Herausgeberwerk lebt von der Verschränkung der interdisziplinären und multiprofessionellen Sichtweisen und wird durch Beiträge von Betroffenen und ihren Angehörigen weiter aufgewertet. Hier haben wir uns auf den Weg von einer »Medizin für Menschen mit Behinderungen« hin zur »Inklusiven Medizin« gemacht. Dieser Weg ist noch lange nicht zu Ende, aber immerhin: Ein Anfang ist gemacht!

Nun wünsche ich Ihnen eine unterhaltsame, spannende, aufschlussreiche und anregende Lektüre und freue mich über Ihre Rückmeldungen und Anregungen,

herzlich, auch im Namen aller Autorinnen und Autoren,

Tanja Sappok – Berlin im Januar 2023



# I. Einführung



# 1 Störungen der Intelligenzentwicklung – Überlegungen zur Begrifflichkeit

Tanja Sappok, Dan Georgescu und Germain Weber

## Die subjektive Perspektive

»Ich fühle mich nicht eingeschränkt. Ich bin zufrieden, meist glücklich.«

Fabian Neitzel im Juni 2017

### 1.1 Die Ausgangslage

Im Schreibprozess ist unter den beteiligten Autorinnen und Autoren eine Diskussion zur Frage der verwendeten Begrifflichkeit angestoßen worden, die in diesem Kapitel aufgegriffen und vertieft werden soll. In der Medizin und der Psychologie wählt man zunächst den Begriff des im Schreibprozess noch gültigen diagnostischen Manuals ICD-10 (World Health Organization (WHO) 1992): Die *Intelligenzminderung*, wobei sowohl im klinischen als auch im pädagogischen Handlungsfeld der Begriff der *geistigen Behinderung* vor allem in Deutschland und der Schweiz noch weit verbreitet ist. Aus einer geisteswissenschaftlichen Perspektive bleibt die Definition des Begriffes *Geist* eine komplexe Herausforderung! Von Befürwortern des Begriffes *geistige Behinderung* wird angeführt, dass damit

nicht nur intellektuelle, sondern auch sozioemotionale Aspekte einbezogen werden. In diesem Begriffsdiskurs offenbaren sich jedoch weit tiefergehende Probleme. Einerseits birgt das mit einer bestimmten Bezeichnung verbundene Label die Gefahr der Stigmatisierung und damit auch der Ausgrenzung bzw. das Label ist stark mit dem Denken einer bestimmten Epoche gegenüber dieser Personengruppe verhaftet. Andererseits bietet eine kategoriale Begrifflichkeit eine verbindliche Beschreibung und liefert Erklärungen für auffällige intellektuell-kognitive Entwicklungen und damit assoziierte Entwicklungsverläufe und Verhaltensweisen, über die sich dann wieder bestimmte soziale oder medizinische Unterstützungsbedarfe definieren lassen.

### 1.2 Historische Begriffsentwicklung

Frühere Fachbegrifflichkeiten wie *Schwachsinm* oder – für die unterschiedlichen Schwe-

regrade – *Debililität*, *Imbezillität* und *Idiotie* werden nicht mehr verwendet, auch wenn sie

zum Teil noch z. B. in älteren Gesetzestexten auftauchen. Erst 2021 wurde der Begriff »Schwachsinn« im §20 StGB zur *Schuldunfähigkeit* durch »Intelligenzminderung« ersetzt. Auch die *mentale Retardierung* gilt in der deutschen medizinischen Terminologie als überholt. Ab den 1960er Jahren wurden medizinische Konzepte durch eine pädagogisch geprägte, soziale Sichtweise von Behinderung ergänzt. Das Denken gegenüber dieser Personengruppe führte zu anderen Formen der Unterstützung und Lebensbegleitung für sie, in der Regel in gesonderten Settings. Der Begriff *geistige Behinderung* ist mit diesen letztlich gesellschaftlichen Veränderungen im Behindertenbereich stark konnotiert. Ab den 1990er Jahren wurde in der englischsprachigen Literatur die Verwendung des Begriffs *mental retardation* in Frage gestellt, da er als diskriminierend empfunden wurde und nicht die wesentlichen Merkmale beschreibe. Auch im Rahmen des Menschenrechtsdiskurses, der in der »Behindertenszene« in der Zeit stetig an Bedeutung gewann, wurde das Label *mental retardation* heftig kritisiert. Als Folge wurden weltweit neue Begrifflichkeiten eingeführt: In den USA *intellectual disability*, in Großbritannien *learning disability* und im deutschsprachigen Raum *intellektuelle Behinderung* (vorgeschlagen und begründet von Weber 1997) bzw.

die in der Pädagogik weitverbreitete intellektuelle oder kognitive Beeinträchtigung. Diese Begriffe fanden die Unterstützung von *People First* Selbstbestimmt-Leben Initiativen. Es folgten zum Teil sehr kontroverse, nachlesebare Begriffs-Diskurse in international hoch angesehenen Fachgesellschaften und Fachzeitschriften (Luckasson und Reeve, 2001; Schalock, Luckasson und Shogren, 2007), bevor diese sich zu einer entsprechenden Umbenennung entschlossen. Aus einer rezenten Begriffsverwendungsanalyse auf dem Medium *twitter* geht hervor, dass der Begriff *mental retardation* vor allem in einem pejorativen, stark diskriminierenden Kontext (Schimpfwort) Verwendung findet, der Begriff *intellectual disability* dagegen vor allem in Kurznachrichten des wissenschaftlichen und akademischen Austausches zu finden ist (Kocman und Weber, 2017). Der Begriff *intellectual disability* wird auf Deutsch häufig mit *intellektueller Beeinträchtigung* (American Psychological Association (APA) 2013) übersetzt und soll eine Wende zu einem neuen gesellschaftlichen Denken im Sinne der sozialen Teilhabe gegenüber dieser Personengruppe markieren. Die Tabelle gibt einen Überblick über die historische Begriffsentwicklung in den diagnostischen Manualen ICD und DSM (► Tab. 1.1). Hierin sind die Originalbegrifflichkeiten aufgeführt.

**Tab. 1.1:** Historische Begriffsentwicklung in den diagnostischen Manualen ICD und DSM

Manual	Jahr	Oberbegriff	Untergruppen
ICD-5	1941	84.a) Schwachsinn	Einschließlich: Blödsinn; Imbezilität; Idiotie
ICD-6	1948	325 Geistesschwäche	325.0 Idiotie IQ<20 325.1 Imbezilität IQ 20-49 325.2 Debilität IQ 50-69 325.3 Beschränktheit
ICD-7	1958	325 Schwachsinn	325.0 Idiotie IQ<20 325.1 Imbezilität IQ 20-49 325.2 Debilität IQ 50-65 325.3 Beschränktheit

**Tab. 1.1:** Historische Begriffsentwicklung in den diagnostischen Manualen ICD und DSM – Fortsetzung

Manual	Jahr	Oberbegriff	Untergruppen
ICD-8	1968	310-315 Schwachsinnformen (Intelligenzmängel)	310 Beschränktheit/Dummheit IQ 68-85 311 leichter Schwachsinn/Deбилität IQ 52-67 312 mäßiger Schwachsinn/Imbezilität IQ 36-51 313 starker Schw./ausgeprägte Oligophrenie IQ 20-35 314 hochgradiger Schwachsinn/Idiotie IQ < 20
ICD-9	1979	317-319 Oligophrenien	317 leichter Schwachsinn 318 andere Ausprägungsgrade von Schw.
ICD-10	1997	F70 Intelligenzminde- rung (IM)	F70 leichte IM IQ 50-69 F71 mittelgradige IM IQ 35-49 F72 schwere IM IQ 20-34 F73 schwerste IM IQ < 20
ICD-11	2019	Störungen der Intelligenzentwicklung (Disorder of Intellectual Development)	deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungen und adaptives Verhalten; Schweregrade: leichtgradig, mittelgradig, schwergradig, tiefgreifend
DSM-I	1952	Mental Deficiency	Mild, moderate, severe
DSM-II	1968	Mental Retardation	Borderline mental retardation; mild mental retardation; moderate mental retardation; severe mental retardation; profound mental retardation; unspecified mental retardation.
DSM-III DSM-IV TR	1980	Mental Retardation	
DSM5	2013	Intellectual Disability (ID) [Intellectual Developmental Disorder (IDD)]	Leichte-mittelgradige-schwere-schwerste Beeinträchtigung auf der Grundlage alltäglicher Fähigkeiten, im Originalwortlaut: »Mild-moderate-severe-profound on the basis of daily skills« Funktionaler Aspekt: Intellectual Disability Gesundheitszustand: Intellectual Developmental Disorder

### 1.3 Die Perspektive der Familien

Familien tun sich zum Teil anfänglich mit der *Behinderung* schwer und für viele war es ein jahrelanger Prozess, bis die *Behinderung* als solche anerkannt und angenommen werden konnte (► Teil II. Der Mensch liefert den Kontext). Bis dahin werden Begriffe wie *Entwicklungsverzögerung* oder *Handicap* bevorzugt,

die weniger den absoluten, sondern eher den relativen Aspekt betonen. Eine Mutter definierte *Behinderung* als »Andersartigkeit eines Menschen in körperlichen, geistigen oder seelischen Bereichen, die den Zugang zur Gemeinschaft sehr erschweren kann.« Auch die Bezeichnung *Besonderheit* ist wiederholt ge-

wählt worden: »Behinderung bedeutet für mich, dass man nur beschränkt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen kann, sei es durch physische oder psychische Besonderheiten.« Die »starke Einschränkung der Möglichkeiten, über die Gestaltung des eigenen Lebens und die Zukunft selber entscheiden zu können«, wurde immer wieder in verschiedenen Varianten thematisiert, z. B. »Behinderung ist eine psychische oder körperliche Einschränkung, die dazu führt, dass man auf fremde Hilfe angewiesen ist.« Es wurde der Wunsch nach einem anderen Begriff geäußert, der »die spezielle Begabung in den Vordergrund stelle«, da *Behinderung* von fragwürdigen gesellschaftlichen Normen definiert und aus diesem Raum heraus beschrieben werde. In diesem Sinne entstanden Vorschläge wie »faszinierende« oder »übergesunde« Menschen; Begriffe, die man als Aufschrei der Eltern gegenüber den

gesellschaftlichen Diskriminierungen verstehen kann, die auf ihre »besonderen« Kinder nun zukamen. Eine Mutter griff das Bild eines italienischen Neurologen auf, der Behinderung mit einem Haus verglichen hat: Der gesunde Mensch habe ein wunderschönes Schloss mit 30 Zimmern und Balkonen und Schnörkeln und Verzierungen. Je größer die Behinderung sei, desto weniger Zimmer habe das Haus, es habe weniger Balkone und vielleicht auch weniger Fenster. Aber es habe immer noch die Form eines Hauses: Es sei windschief, es sei vielleicht winzig klein, aber es sei immer noch ein Haus und in seinem Wesen absolut vollkommen. Die betroffenen Menschen hätten nur dieses winzig kleine System zur Verfügung und es liege nun an uns, dieses System zu verstehen, um es zu ergänzen, und so *dieses* System mit *unserem* System besser zusammenzubringen (► Kap. 7).

### 1.4 Die Perspektive der Menschen selbst

Dieser Cartoon von Phil Hubbe veranschaulicht die Sichtweise von Menschen mit Behinderungen sehr treffend. Gespräche mit sprechenden Patientinnen und Patienten zum Begriff *Behinderung* waren schwierig. Der Begriff wurde weitestgehend abgelehnt, und zwar nicht nur wegen der damit verbundenen Stigmatisierung, sondern auch, weil sie sich nicht

behindert fühlten (vgl. Zitat oben). Ganz nach dem Motto einer jungen Frau mit Down Syndrom: »Ob ich behindert bin oder nicht, ist mir ganz egal!« Sie betrachten sich selbst als normal – im Bewusstsein, dass sie für einige Dinge Hilfe benötigen und einige Aufgaben wie z. B. der Führerschein, das Abitur oder der Arztberuf für sie zu schwierig sind.



**Abb. 1.1:**  
Rainer und Sabine

## 1.5 Die Perspektive der WHO

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2001) stellt in ihrer internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ein *integratives Modell von Behinderung* dar: Behinderung wird beim *medizinischen Modell* als störungsbedingtes Problem einer einzelnen Person, beim *sozialen Modell* hingegen als gesellschaftlich verursachtes Problem betrachtet. Im therapeutischen Fokus liegt somit neben der Behandlung der Störung auch die Anpassung der Umwelt (»Barrierefreiheit«). Das Konzept der ICF (WHO 2001) basiert auf einer Synthese, einer Integration dieser beiden Perspektiven.

In einer Übersicht der WHO (2007) werden differenziert die unterschiedlichen Begrifflichkeiten inklusive deren Verbreitungsgrad aufgeführt. Zum damaligen Zeitpunkt war der Begriff *mental retardation* am weitesten verbreitet (76%), gefolgt von *intellectual disability* (57%), *mental handicap* (40%), *learning disability* (32%), *developmental disability* (23%), *mental deficiency* (17%) und *mental subnormality* (12%). In Ländern mit hohem Einkommen wurde der Begriff *intellectual disability* (80%) häufiger verwendet als *mental retardation* (60%), während das Verhältnis in Ländern mit geringem Einkommen umgekehrt war (55% *intellectual disability* vs. 81% *mental retardation*).

## 1.6 Die Definition in den aktuellen diagnostischen Klassifikationssystemen

Im DSM-5 (APA 2013) wurde der Begriff der *mental retardation* durch den Begriff der *intellectual disability* (intellektuelle Beeinträchtigung) abgelöst, um die DSM-Terminologie dem in den letzten zwei Dekaden sowohl von medizinischen und pädagogischen Fachgesellschaften als auch im öffentlichen Gesundheitswesen und von Selbsthilfeverbänden bevorzugt verwendeten Begriff der *intellectual disability* anzupassen (APA »highlights of changes from DSM-IV-TR to DSM-5«, vgl. auch ▶ Tab. 1.1). In Klammern wurde im DSM-5 der Begriff *intellectual developmental disorder* (intellektuelle Entwicklungsstörung) ergänzt, um als »bridge term for the future« den Bezug zum ICD-Klassifikationssystem der WHO herzustellen.

Dementsprechend wurde in der Betaversion (WHO 2017) des im Juni 2018 erschienenen ICD-11 der Begriff der *disorders of intellectual development* (6A00: Störungen der Intelligenzentwicklung) als Subgruppe der *neurodevelopmental disorders* konzeptualisiert und folgendermaßen definiert:

»Bei Störungen der Intelligenzentwicklung handelt es sich um eine Gruppe ätiologisch unterschiedlicher Zustände, die während der Entwicklungsperiode entstehen und durch deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungen und adaptives Verhalten gekennzeichnet sind, die etwa zwei oder mehr Standardabweichungen unter dem Mittelwert liegen (etwa weniger als das 2,3. Perzentil), basierend auf angemessenen normierten, individuell durchgeführten standardisierten Tests. Stehen keine entsprechend normierten und standardisierten Tests zur Verfügung, muss sich die Diagnose von Störungen der Intelligenzentwicklung stärker auf das klinische Urteil stützen, das auf einer angemessenen Bewer-

tung vergleichbarer Verhaltensindikatoren beruht.«

In der WHO-Working Group *Mental Retardation* (WG-MR) wurde bewusst die Entscheidung getroffen, die Kategorie im ICD-11 (WHO 2017) beizubehalten und damit eine Beeinträchtigung intellektuell-kognitiver Fähigkeiten als »Gesundheitszustand« (*health state*) zu beschreiben. Die Funktionsbeeinträchtigung im Sinne einer »Behinderung« erfolgt gemäß der WHO im »Klassifikationsfamilienmitglied« der ICF (WHO 2001). Mit der Beibehaltung einer Kategorie im ICD sollte der Stellenwert der »Diagnose« in der Gesundheitspolitik, den klinischen Versorgungsangeboten (*health services*) und insbesondere der Anspruch auf Leistungen aus Gesundheitskassen und Sozialversicherungswesen sichergestellt bleiben. Im Sinne eines ontologischen Ansatzes hat die Arbeitsgruppe WG-MR empfohlen, ein Synonymset (*synset*) einzuführen (Bertelli et al. 2016): ID/IDD (*intellectual disability/intellectual developmental disorder*), um zwei verschiedene Aspekte unter einem gemeinsamen Konstrukt darzustellen: Einerseits IDD (intellektuelle Entwicklungsstörung; IES) als klinisch relevantes Meta-Syndrom, andererseits ID (intellektuelle Beeinträchtigung; IB) als der Gegenspieler mit sozialpolitischer Relevanz, der das Funktionsniveau und die Behinderung beschreibt. Demnach wären ID und IDD keine Synonyme, sondern spiegeln unterschiedliche Konzepte, da sie unterschiedliche wissenschaftliche, soziale oder politische Anwendungsbereiche haben. Die beiden Begriffe sollen als semantisch ähnlich (*semantically similar*), aber nicht als Synonyme (*mirror codes*) betrachtet werden.

## 1.7 Die pragmatische Lösung

Da im deutschsprachigen Raum im klinisch-administrativen Alltag vorrangig die ICD-Terminologie verwendet wird, hat sich die Herausgeberin dieses Buchs für den neuen Begriff der ICD-11 der Störungen der Intelligenzentwicklung entschieden. Dies spiegelt den Anspruch eines psychiatrischen Lehrbuchs wider, das psychische Gesundheit in den Mittelpunkt stellt und – entsprechend der Sichtweise der WHO – die medizinisch-wissenschaftliche Perspektive darstellt. Der Begriff bleibt defizitorientiert, ein inhärentes Charakteristikum der medizinischen Begriffswelt, und vernachlässigt die Vielfältigkeit von menschlichen Lebensmöglichkeiten. Darüber hinaus fehlt dem Begriff der Störungen der

Intelligenzentwicklung der Gedanke der Teilhabebeeinträchtigung, der nicht nur von den betroffenen Familien als zentrales Charakteristikum von *Behinderung* genannt wird, sondern auch dem inklusiven Modell von Behinderung der WHO entspricht. Ob der neue ICD-11 Begriff gesellschaftlich diskriminierend benutzt werden wird, wird sehr stark davon abhängen, welches Bild wir zukünftig von Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung in unseren Gesellschaften verbreiten. Mit Bildern und Geschichten, in denen ihre Kompetenzen, Fertigkeiten und Stärken und Teilhabeerfolge gezeigt werden, dürften sich auch hartnäckige Einstellungen verändern lassen.

## Literatur

- American Psychiatric Association (APA) (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5 (5. Aufl.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA) (2013) Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5 ([https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA\\_DSM\\_Changes\\_from\\_DSM-IV-TR\\_to\\_DSM-5.pdf](https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM_Changes_from_DSM-IV-TR_to_DSM-5.pdf), Zugriff am 29.12.2017)
- Bertelli MO, Munir K, Harris J, Salvador-Carulla L (2016) »Intellectual developmental disorders«: reflections on the international consensus document for redefining »mental retardation-intellectual disability« in ICD-11. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 10(1):36–58.
- Kocman, A. und Weber, G. (2017). Twitter as a means to measure attitudes towards people with intellectual disability. Abstract volume of the 4th IASSIDD Asia Pacific Regional Congress, November 13-16, Bangkok (pp. 52-53). ([www.iassidd.org](http://www.iassidd.org), Zugriff am 29.12.2017)
- Luckasson; R. A. und Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39 (1), 47-52.
- Schalock, R. L. Luckasson, R. A. und Shorgren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116-124.
- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung: Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV-Universitätsverlag.
- World Health Organization (WHO) (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines (10. Aufl.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2001) ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2007) Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO) (2017) ICD-11 (Betaversion). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11. Aufl.). (<https://icd.who.int/dev11/l-m/en>, Zugriff am 29.12.2017)

## 2 Psychische Gesundheit und intellektuelle Entwicklung

Tanja Sappok



\*Autismus-Spektrum-Störungen, ADHS, emotionale Entwicklungsstörungen, Entwicklungsraumstörungen, Bindungsstörungen

### Die subjektive Perspektive

*»Psychische Gesundheit bedeutet für mich, wenn ich morgens aufstehen, meine Arbeiten erledigen, meine Freizeit gestalten, Konflikte oder Ärger lösen und abends zufrieden ins Bett gehen kann. Eine psychi-*

*sche Erkrankung ist eine sehr viel größere Beeinträchtigung als die Behinderung an sich.«*

Rosemarie Neitzel, Mutter eines 30-jährigen Mannes

Intellektuelle Entwicklung und psychische Gesundheit sind eigenständige Phänomene. Das bedeutet, dass man unabhängig vom Vorliegen einer Störung der Intelligenzentwicklung psychisch gesund oder krank sein kann. Im ICD-11(2022) wird die Störung der Intelligenzentwicklung im Kapitel 06 »Psychische Störungen, Verhaltensstörungen und neuronale Entwicklungsstörungen« mit aufgeführt. Gemeinsam mit anderen Entwicklungsstörungen wie z.B. Autismus findet sich die »Störung der Intelligenzentwicklung« (6A00) unter den neuronalen Entwicklungsstörungen:

»Bei Störungen der Intelligenzentwicklung handelt es sich um eine Gruppe ätiologisch unterschiedlicher Zustände, die während der Entwicklungsperiode entstehen und durch deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungen und adaptives Verhalten gekennzeichnet sind, die etwa zwei oder mehr Standardabweichungen unter dem Mittelwert liegen (etwa weniger als das 2,3. Perzentil), basierend auf angemessenen normierten, individuell durchgeführten standardisierten Tests. Stehen keine entsprechend normierten und standardisierten Tests zur Verfügung, muss sich die Diagnose von Störungen der Intelligenzentwicklung stärker auf das klinische Urteil stützen, das auf einer angemessenen Bewertung vergleichbarer Verhaltensindikatoren beruht.« (WHO, ICD-11 2022)

Menschen mit kognitiven und komplexen Mehrfachbehinderungen sind hochvulnerabel für die Entwicklung weiterer körperlicher und psychischer Krankheiten (Cooper et al. 2007; Sappok, Diefenbacher, Winterholler 2019). Die Lebenserwartung ist noch immer um ca. 20 Jahre reduziert und die Mortalität, also die Sterblichkeit, erhöht (Bittles et al. 2002; Ng et al. 2017; Landes et al. 2021). Insbesondere die hohe Prävalenz chronischer

und sekundärer Gesundheitszustände (»conditions«) verringert die Lebenserwartung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Glover et al. 2017; O'Leary et al. 2018), wobei insbesondere Herz-Kreislauf-Erkrankungen, pulmonale Erkrankungen, Infektionskrankheiten, Demenzen, Neoplasien, urogenitale Erkrankungen, aber auch – insbesondere bei Männern – Verschlucken und – insbesondere bei Frauen – Diabetes mellitus relevant sind (Landes et al. 2021). Mehr als ein Drittel dieser Todesfälle sind potenziell vermeidbar (Hosking et al. 2016; Cooper et al. 2018).

Nach Angaben der WHO erkrankten Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung drei- bis viermal häufiger an psychischen Störungen als die sogenannte Allgemeinbevölkerung (Dilling et al. 2011). Eine aktuelle Metanalyse von Mazza et al. (2020) beschreibt eine Verdopplung der Prävalenzen (ca. 34%) gegenüber der Allgemeinbevölkerung (ca. 17%). Populationsbasierte Studien in Großbritannien zeigten eine Punktprävalenz für psychische Störungen im engeren Sinne von gut 20% (22%, Cooper et al. 2007; 21%, Sheehan et al. 2016), und zwar insbesondere affektive Störungen (7–11%; ▶ Kap. 17), psychotische Störungen (ca. 4%; ▶ Kap. 16) und Angststörungen (4–6%; ▶ Kap. 19), aber auch ADHS (ca. 1,5%; ▶ Kap. 24), Demenzen (ca. 1%, ▶ Kap. 14), Abhängigkeitserkrankungen (ca. 1%; ▶ Kap. 15), Zwangsstörungen (ca. 0,7%; ▶ Kap. 18) oder Persönlichkeitsstörungen (ca. 1%; ▶ Kap. 21). Darüber hinaus treten Autismus-Spektrum-Störungen (▶ Kap. 23) mit 7,5–15% und auch – häufig übersehen – Traumafolgestörungen (▶ Kap. 22) vermehrt auf.

Etwa genauso häufig wurden in diesen bevölkerungsbasierten Prävalenzstudien schwerwiegende Verhaltensstörungen festgestellt (23–25%; Cooper et al. 2007; Sheehan et al. 2016). Das Royal College of Psychiatrists definiert ein Verhalten als herausfordernd, wenn es von einer solchen Intensität, Häufigkeit oder Dauer ist, dass die Lebensqualität und/oder die physische Sicherheit der Person oder Anderer bedroht ist und wahrscheinlich zu Reaktionen führt, die

restriktiv oder aversiv sind oder zur Ausgrenzung führen (Royal College of Psychiatrists, 2007). Verhaltensstörungen treten somit häufig auf und beeinträchtigen die Lebensqualität und Teilhabefähigkeit von Betroffenen erheblich. Trotz der Assoziation von Verhaltensstörungen mit psychischen Erkrankungen sind beide Störungsbilder in Bezug auf die diagnostische Klassifikation und therapeutische Implikation getrennt zu betrachten (Felce et al. 2009; Dilling et al. 2011).

Die medizinische Abklärung und Behandlung ist eine Herausforderung, die nur in einer guten Kooperation von medizinischem Fachpersonal, Angehörigen und Betreuenden gelingen kann. Alle denkbaren körperlichen Erkrankungen können als psychische Erkrankung oder Verhaltensstörung fehlinterpretiert werden. Wird ein auffälliges Verhalten als Teil der Behinderung interpretiert, spricht man von *diagnostic overshadowing* (Reiss und Szyszko 1983). Dies tritt besonders dann auf, wenn sich Krankheitsbilder und mit der Behinderung verbundene Einschränkungen überlagern und schwer voneinander differenzieren lassen. Krankheitsbilder und -verläufe können von denen nicht behinderter Menschen abweichen und so die Abklärung und Behandlung erschweren. Generell wächst die diagnostische Herausforderung mit dem Schweregrad der Beeinträchtigung. Reduzierte Kommunikationsfähigkeiten führen zum *underreporting* oder zu Fehlinterpretationen. Eingeschränkte soziale Fähigkeiten führen u. U. zu ungewöhnlichen Symptompräsentationen (*psychosocial masking*). Vielen Betroffenen fällt es schwer, die einströmenden Reize in einen sinnvollen Zusammenhang zu bringen (*»cognitive disintegration«*; Schmidt 2007). Die Lebensbedingungen, insbesondere Änderungen im Alltagsablauf oder traumatisierende Erfahrungen, können verschiedene psychische Erkrankungen oder Verhaltensauffälligkeiten triggern. Häufig stehen weniger Bewältigungsstrategien (*»Coping«*) zur Verfügung und die Introspektions- und Reflexionsfähigkeiten sind reduziert. Dies führt zu einer

erhöhten Vulnerabilität und reduziert die Stressresistenz. Zusätzliche körperliche Erkrankungen (Spastik, Epilepsie) beeinträchtigen das körperliche und seelische Wohlbefinden und schränken die Möglichkeiten zur Stressbewältigung weiter ein. Das soziale Netzwerk ist häufig vorgegeben und von den Personen selbst nicht ausgesucht. Andere entscheiden für sie, wo und mit wem sie zusammenleben müssen. Erschwerend kommen Ausbildungsmängel im ärztlichen, psychologischen, therapeutischen und pflegerischen Bereich dazu, da spezifische Fachkenntnisse für verschiedene Syndrome oder häufige Störungsbilder wie z. B. Autismus fehlen. Diese besonderen Bedingungen erhöhen die Vulnerabilität für psychische und körperliche Erkrankungen bzw. Verhaltensauffälligkeiten, erschweren die Diagnostik und Therapie und erfordern eine komplexe, spezialisierte, fachkompetente Beurteilung und Behandlung. Diagnostische Wege und therapeutisches Handeln in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit komplexen Mehrfachbehinderungen müssen in vielen Punkten auf andere Weise gestaltet werden, als es die jeweils gleiche Erkrankung bei einem Patienten ohne geistige Behinderung erfordern würde (Sappok und Steinhart 2021). Darüber hinaus sind barrierefreie Zugänge zu Anbietern im Gesundheitswesen, insbesondere Praxen und Kliniken, notwendig sowie ein koordiniertes und interdisziplinäres Vorgehen wünschenswert (Schützwohl und Sappok 2020). Diesen besonderen Bedarfen und einem ressourcenorientierten Fallmanagement werden im gegenwärtigen Gesundheitssystem nur unzureichend Rechnung getragen (Sappok und Steinhart 2021). Zentrale Problemfelder sind die Symptomerkennung und Diagnosestellung, Umgang und Kommunikation sowie Barrieren beim Zugang zu den Angeboten im Gesundheitswesen.

Nur die gelungene Zusammenarbeit aller beteiligten Akteure kann die Gesundheitsversorgung dieses Personenkreises sicherstellen. Aus Sicht der medizinischen Fachgesellschaft

ten und Leitlinien sollten bei der differenzialdiagnostischen Abklärung von psychischen Erkrankungen oder schweren Verhaltensstörungen körperliche, psychische, soziale und entwicklungsbezogene Aspekte berücksichtigt werden (Gardner et al. 2006; NICE Leitlinien 2015 und 2016; AWMF-S2 S2-Leitlinien 2021; Canadian Guidelines 2011). Da im Rahmen der Störungen der Intelligenzentwicklung nicht nur rein kognitive, sondern häufig auch emotionale, soziale oder körperliche Fähigkeiten beeinträchtigt sind, ist dieses ganzheitliche Vorgehen bei einer Beeinträchtigung des psychischen Wohlbefindens notwendig (Dilling et al. 2011). Dabei sind zahlreiche Informationsquellen zu nutzen. Die Abbildung am Anfang dieses Kapitels stellt ein Flussdiagramm zum Vorgehen bei medizinischer Vorstellung von Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung dar.

Die Person stellt sich aufgrund eines bestimmten Problems vor. Das kann ein auffälliges, ungewöhnliches Verhalten (z. B. Schlafstörungen, Bewegungsunruhe, aggressives Verhalten) oder eine subjektiv erlebte Problematik (z. B. Freudlosigkeit, Ängste) sein (vgl. 1. Zeile des Flussdiagramms). Der jeweilige Vorstellungsgrund wird auf der Basis des individuellen emotionalen und kognitiven Entwicklungsstands der Person analysiert (vgl. 2. Zeile). Die Schwere der Störung der Intelligenzentwicklung und der emotionale Entwicklungsstand sind zentral für das Verhalten, die Symptompräsentation und die Fähigkeit zur Problembewältigung. Die kognitiven und sozio-emotionalen Fähigkeiten legen somit die Ausgangsbasis für die Diagnostik und Behandlung fest. Die Beschwerden sollten auf der Basis dieser individuellen Normalität abgeklärt werden: Inwieweit weicht das gezeigte Verhalten oder berichtete Befinden von dem ab, was auf der Basis des intellektuellen bzw. emotionalen Entwicklungsstands von der Person erwartet werden kann? Standardisierte Diagnostikinstrumente wie z. B. die von der WHO herausgegebene *Disability Assessment Scale* (DAS; Holmes et al. 1982; Meins und Süßmann 1993) oder der

standardisierte Leistungstest zur Feststellung des Schweregrads der Störung der Intelligenzentwicklung (► Kap. 38) bzw. die *Skala der Emotionalen Entwicklung: Diagnostik* (SEED; Sappok et al. 2016; Sappok et al. 2018) für das emotionale Referenzalter können den Kliniker dabei unterstützen (► Kap. 39). Der Schweregrad der Störung der Intelligenzentwicklung hat beispielsweise Einfluss auf die Prävalenz und damit auf die Wahrscheinlichkeit, dass eine bestimmte Erkrankung vorliegt. Beispielsweise steigt die Häufigkeit von Autismus-Spektrumstörungen (► Kap. 23) oder ADHS (► Kap. 24) mit dem Schweregrad der Störung der Intelligenzentwicklung an (Fombonne 2003; Cooper et al. 2007; Sappok et al. 2010), während psychotische Störungen (► Kap. 16), Substanzabhängigkeiten (► Kap. 15) oder Angststörungen (► Kap. 19) seltener werden (Cooper et al. 2007). Aber auch qualitativ präsentieren sich die Symptome je nach Entwicklungsstand andersartig, z. B. in Bezug auf die Aggressionsregulation: Menschen mit einem emotionalen Referenzalter von ca. sechs Monaten zeigen vor allem selbstverletzendes Verhalten, während bei einem emotionalen Referenzalter von ca. einem Jahr überwiegend fremd- und sachaggressives Verhalten auftritt. Ab einem emotionalen Entwicklungsstand von ca. drei Jahren wird dann zunehmend verbal aggressives Verhalten beobachtet (Sappok et al. 2012). Der Einbezug des emotionalen Entwicklungsstands spielt darüber hinaus eine zentrale Rolle in der differenzialdiagnostischen Einordnung von Symptomen: Die *Theory of Mind*, also die Fähigkeit zur Unterscheidung von eigenen und fremden Gedanken, Gefühlen und Absichten und damit verbunden die Fähigkeit zur Unterscheidung von Phantasie und Wirklichkeit, entwickelt sich erst ab einem emotionalen Entwicklungsalter von vier Jahren (► Kap. 58; Happé und Frith 2014). In früheren Entwicklungsstufen können daher selbst ausgedachte Überlegungen (Phantasie) als Tatsachen (Wirklichkeit) dargestellt werden, was als psychotisches Erleben fehlinterpretiert werden kann (► Kap. 58). Es ist also diagnostisch essentiell,

das gezeigte bzw. geschilderte Beschwerdebild vor dem Hintergrund des intellektuellen und auch des emotionalen Entwicklungsstands und der damit verbundenen Mentalisierungsfähigkeit zu betrachten.

Anschließend wird die Symptomatik nach dem bio-psycho-sozialen Krankheitsmodell eingeordnet (vgl. Flussdiagramm am Kapitelanfang) in

1. körperliche Krankheiten,
2. psychische Störungen und
3. Verhaltensstörungen.

Diese drei Hauptkategorien können, müssen aber nicht gleichzeitig vorliegen. Körperliche Krankheiten (1. Säule) sollten aufgrund der oft andersartigen Symptompräsentation immer mitgedacht werden (► Kap. 32; Schmidt 2007). So hat sich beispielsweise eine vermeintliche *Jammerdepression* als Oberschenkelhalsbruch oder ein sogenannter *psychotischer Schub* als Ileus oder Blasenhochstand entpuppt. Die bei der körperlichen Ursachenabklärung besonders zu beachtenden Aspekte sind in den Kapiteln 32–34 dargestellt. Neben körperlichen Erkrankungen wie sie bei jedem anderen Menschen auch vorkommen können (z. B. Zahnschmerzen), treten einige Erkrankungen bei Menschen mit Behinderungen gehäuft auf, z. B. Epilepsien (► Kap. 29), sensorische Beeinträchtigungen (► Kap. 28), Bewegungsstörungen (► Kap. 30), Adipositas (► Kap. 31) oder genetische Syndrome (► Kap. 13), die in eigenen Kapiteln genauer dargestellt werden.

Die Diagnostik psychischer Störungen (2. Säule) im engeren Sinne ist durch verschiedene Faktoren eine Herausforderung. Die in der Allgemeinpsychiatrie üblichen operationalisierten Klassifikationssysteme (DSM, ICD) können wegen der besonderen Erscheinungsformen psychischer Symptome bei Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung oft nur eingeschränkt eingesetzt werden. Daher wurden spezifische Manuale mit adaptierten Diagnosekriterien entwickelt. Das Diagnostic Manual–Intellectual Disability (DM-ID 2;

Fletcher et al. 2017) ist am nosologischen System des DSM-5, die Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD; Royal College of Psychiatrists 2001) an den ICD-10-Kriterien orientiert.

Aber auch die Anamese- und Befunderhebung ist durch die eingeschränkten kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten häufig erschwert. Kapitel 35 stellt Möglichkeiten dar, wie dies trotz aller Herausforderungen gut gelingen kann. Insbesondere bei nonverbalen Personen können Methoden der unterstützten Kommunikation eingesetzt werden und deutliche Verbesserungen erzielen (► Kap. 60). Eine besondere Rolle nehmen dabei auch die begleitenden Bezugspersonen ein. Sie können nicht nur als *Übersetzer* und Berichterstatter dienen, ihre Beobachtungen können auch in einer systematisierten Verhaltensanalyse in die Diagnostik und Behandlung einfließen (► Kap. 24). Standardisierte Untersuchungsinstrumente können den Kliniker in der Abklärung einer Verdachtsdiagnose unterstützen (► Kap. 37). Medizinische Aufklärungs- und Informationsbögen sollten nach den Regeln der Leichten Sprache verfasst und mit Symbolen veranschaulicht werden. Eine umfassende Materialiensammlung zu verschiedenen Gesundheitsthemen und Krankheitsbildern findet sich im Buch von Sappok, Burtscher und Grimmer (2020). Einzelne, häufiger vorkommende Störungsbilder benötigen eine umfassendere Abklärung, die in separaten Kapiteln (► Kap. 40–43) dargestellt werden.

Wenn körperliche oder psychische Erkrankungen ausgeschlossen werden konnten bzw. die gezeigte Symptomatik nicht hinreichend erklären, liegt eine sog. *Verhaltensstörung* (3. Säule) (► Kap. 25) vor. Diese kann vielfältigste Ursachen haben, drei wesentliche Punkte sind: Erstens *Umfeld assoziierte Faktoren* (z. B. Betreuerwechsel, belastende Konflikte, Verluste), zweitens *Entwicklungsaspekte* (Entwicklungs-traumastörungen (► Kap. 27), emotionale Entwicklungsstörungen (► Kap. 25), d. h. Diskrepanzen zwischen der emotionalen und kogni-

tiven Entwicklung bzw. eine unzureichende Berücksichtigung des emotionalen Entwicklungsstands oder Autismus (► Kap. 23) assoziiert) und drittens ein *Verhaltensphänotyp* im Rahmen eines bestimmten genetischen Syndroms. Darunter versteht man Verhaltensweisen wie z. B. der reduzierte Blickkontakt beim Fragilen-X-Syndrom, die typischerweise bei dem jeweiligen Syndrom zu beobachten sind.

Körperliche und psychischer Erkrankungen werden nach denselben Grundsätzen behandelt wie bei Menschen ohne Behinderung. Dies beinhaltet die ausführliche Aufklärung des Patienten und ggf. rechtlichen Betreuers und ein regelmäßiges Drugmonitoring inklusive Beachtung potentieller Nebenwirkungen und Interaktionen. Spezifische Aspekte für die Behandlung psychischer Erkrankungen sind in verschiedenen Leitlinien beschrieben, z. B. in den NICE Guidelines 54 und 11 (NICE Guideline 2015 und 16), den S2-AWMF-Leitlinien (2014), den kanadischen Leitlinien (2011) oder den Praxisleitlinien der Sektion »Psychiatry of Intellectual Disability« der World Psychiatry Association (WPA; Gardner et al. 2006), die in der Materialiensammlung der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) abrufbar sind. Psychopharmakologisch ist aufgrund der erhöhten Vulnerabilität des vorgeschädigten Gehirns das Prinzip *aim low, go slow* sinnvoll, also eine langsamere Aufdosierung bei geringerer Zieldosis. Polypharmazie und off-Label Gebrauch sollten vermieden werden. Weitere spezifischere Behandlungshinweise sind in Kapitel 44 »Psychopharmakotherapie« dargestellt. Aber auch nicht-medikamentös gibt es zahlreiche Therapiemöglichkeiten, die allgemeinpsychiatrisch von geringer Relevanz sind (z. B. der TEACCH-Ansatz bei Autismus-Spektrum-Störungen (► Kap. 51) bzw. spezifisch für Menschen adaptiert worden sind (z. B. Kunst-, Theater- und Musiktherapie; ► Kap. 52–54). Diese sollten ausgeschöpft bzw. ergänzend zur psychopharmakologischen Behandlung angewandt werden. Aufgrund der hohen Praxisrelevanz werden nicht-medika-

mentöse Ansätze zur Behandlung von herausfordernden Verhaltensweisen und Krisen in zwei Kapiteln dargestellt (► Kap. 59, ► Kap. 61). Nicht-medikamentös gibt es psychotherapeutische Ansätze, die insbesondere bei Menschen mit leichter bis mittelgradiger Störung der Intelligenzentwicklung – an deren Lerngeschwindigkeit angepasst – angewandt werden können (► Kap. 46). Spezifischere Verfahren wie z. B. beim DBT (► Kap. 47), Tokenkonzepte (► Kap. 50) oder die positive Verhaltensunterstützung (► Kap. 48) sind in separaten Kapiteln dargestellt. Bei Menschen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung sind eher entwicklungsbasierte Methoden wie z. B. entwicklungspädagogisches Arbeiten, Bindungs- und Mentalisierungsansätze vielversprechend, denen in den Kapiteln ► Kap. 55–58 ein breiter Raum eingeräumt wird, da sie in der Allgemeinpsychiatrie wenig verbreitet und gekannt sind.

#### Auf den Punkt gebracht

- Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung werden häufig psychisch krank.
- Die gezeigte Symptomatik sollte vor dem Hintergrund des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands beurteilt werden. Dieser Entwicklungsstand definiert die *individuelle Normalität*.
- Neben körperlichen und psychischen Erkrankungen im engeren Sinne finden sich häufig sog. Verhaltensstörungen. Diese können insbesondere durch Umfeld assoziierte Schwierigkeiten, Entwicklungsaspekte wie emotionale Entwicklungsstörungen und Autismus oder im Rahmen eines genetischen Syndroms auftreten.
- Therapeutisch gelten dieselben Grundprinzipien wie in der Allgemeinpsychiatrie, die insbesondere bei Menschen mit leicht- bis mittelgradigen Störungen der Intelligenzentwicklung ange-