



**dgs gb**

**Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit  
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

**Tanja Sappok & Pia Bienstein  
(Hrsg.)**

**Entwicklung über die Lebensspanne  
Effekte auf das Erleben und Verhalten von  
Menschen mit geistiger Behinderung**

**Dokumentation der Fachtagung der DGSGb zu Ehren  
von Herrn Prof. M. Seidel und Herrn Prof. Th. Klauß  
am 16. März 2018 in Kassel**

**Materialien der DGSGb  
Band 41**

**Berlin 2018**

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

**ISBN 978-3-938931-42-4**

® 2018 Eigenverlag der DGSGb, Berlin

Internet: [klaus.hennicke@posteo.de](mailto:klaus.hennicke@posteo.de)

1. Aufl. 2018

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Druck und Bindung: sprintout Digitaldruck GmbH, Grunewaldstr. 18, 10823 Berlin

**Entwicklung über die Lebensspanne: Effekte auf das Erleben  
und Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung  
Dokumentation der Fachtagung der DGSGB  
am 16. März 2018 in Kassel**

## **Inhaltsverzeichnis**

	<b>Seite</b>
<b>Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>Anton Došen</b> Emotional Development and Mental Health In Persons With Intellectual Disability	<b>5</b>
<b>Klaus Sarimski</b> Ein besonderes Leben: Herausforderungen für Familie, Schule und Wohnen	<b>14</b>
<b>Klaus Hennicke</b> Lebenswirklichkeiten und individuelle Normalität	<b>23</b>
<b>Knut Hofmann</b> Das gesundheitspolitische Wirken der DGSGB seit ihrer Gründung	<b>33</b>
<b>AutorInnen</b>	<b>38</b>

## Vorwort

Der Titel der Fachtagung „Entwicklung über die Lebensspanne“ wurde anlässlich der Verabschiedung von Prof. Dr. Michael Seidel und Prof. Dr. Theo Klauß gewählt. Als (Mit-)Gründer der DGSGB haben beide über Jahrzehnte die Arbeit der DGSGB und auch der Behindertenlandschaft über die Grenzen Deutschlands hinaus geprägt und sich für die Belange von Menschen mit geistiger Behinderung sowie ihr betreuendes Umfeld eingesetzt.

Die Entwicklung der Menschen vollzieht sich in der frühen Kindheit rasant – in raschem Wechsel finden die Veränderungen in aufeinanderfolgenden Schritten statt. Im Verlauf des Lebens wird diese Prozess entschleunigt, aber in jeder Lebensphase ist der Mensch mit sich verändernden Lebenswelten und Anforderungen konfrontiert und begegnet diesen auf der Basis der bisherigen Einflüsse.

Wie können wir den einzelnen Menschen vor dem Hintergrund des Entwicklungsstands im Kontext der aktuellen Umgebungsvariablen besser verstehen? Welche Rolle haben Entwicklungsaspekte und Lebenswelten auf das Erleben und Verhalten von Menschen? Und wie können Menschen mit Beeinträchtigungen dabei unterstützt werden, die Herausforderungen der sich ändernden inneren und äußeren Faktoren zu bewältigen und mehr im Einklang zu leben mit sich und der Welt? Diese und weitere Fragen standen im Mittelpunkt der Fachtagung, denen sich die Referenten aus unterschiedlichen Blickwinkeln und Professionen näherten.

Der Band der Fachtagung umfasst vier Beiträge, in denen Bezug zum beruflichen Wirken von Prof. Dr. Seidel und Prof. Dr. Theo Klauß genommen und das Erleben und Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung in unterschiedlichen Lebenslagen und Entwicklungsbereichen thematisiert wird.

Berlin, Dortmund im Juli 2018

Tanja Sappok und Pia Bienstein

# **Emotional Development and Mental Health In Persons With Intellectual Disability**

**Anton Došen**

## **Introduction**

Mental health problems in persons with intellectual disability (ID) are frequent and make serious difficulties for adequate care providing for this population. Different investigators in this field refer problem behaviour and psychiatric illness in 30 – 60 % of the individuals with ID (COOPER et al. 2007), the same percentage is on psychotropic medication. It is peculiar that in 30 – 40 % of individuals who use psychotropic medication there is no identifiable psychiatric diagnosis (KING, 2007, WPA, 2008). However, there are problems with application of categorical DSM and ICD diagnostic systems in these persons. Reliability and validity of standardised nosological psychiatric diagnoses in people with ID are questionable. With decreasing IQ the symptoms lose their specificity for a certain mental disorder and take a form of a non-specific challenging behavior, aggravating the diagnostical meaning. Besides, psychosocial development of persons with ID is often disturbed, many need per-manent support in social functioning, often show problematic behaviour (challenging behaviour) and have a different style of living from the general population. In the practice with person with ID it was clear that searching for the roots of disorders and discovering the onset mechanism (pathogenesis) of problems were more reliable for appraisal of mental conditions than counting the diagnostic criteria and symptoms of DSM and ICD systems (DOŠEN, 2014). The pathogenesis of the psychiatric disorders receives currently increasing attention also within the general psychiatry. The authors, unsatisfied with categorical diagnostics, proposed an alternative approach, so called “personalised psychiatry” (HENGEVELD and BEEKMAN, 2018; VAN OS, 2014) aiming to discover the patho-genetic factors of the disorder, as well as an explanation and understanding of symptoms within the context of the onset of the disorder. In our practice with children with ID, we made the choice for the developmental approach in assessment and diagnostics (DOŠEN, 1990, 2014).

## **Developmental approach to mental health problems in persons with ID**

The developmental approach came in use in diagnostics in persons with ID since the 1970s through publications of ZIGLER (1971), MENOLASCINO (1970),

SZYMANSKI and TANGUAY (1980) and others. Cicchetti and co-workers introduced the subject of developmental psychopathology in the years 1980s and 1990s which could also be applied in persons with ID (CICCHETTI, 1985; CICCHETTI and COHEN, 1995). Currently, the developmental approach is based on two assumptions: “All mental processes are biological” (KANDEL, 2006), and Developmental approach emphasizes maturation of the brain in the context of social experience within the environmental conditions (KANDEL, 2006; HARRIS, 1998; IZARD et al., 2006; CICCHETTI and COHEN, 2006).

In order to better understand and deal with challenging behaviours and psychiatric disorders in persons with ID, in our practice the “Developmental Dynamic Model” was evolved (DOŠEN, 1990, 2014). This model was based on the theories of psychosocial development (e. g. psychodynamic theories, development of attachment and self/ego development) as well as on the knowledge of neurological and physiological brain development. In the model, the traditional psychiatric bio-psycho-social paradigm was enlarged by the fourth dimension: developmental dimension. The developmental dimension was viewed as a framework within which the processing of other three dimensions took place. The focus in the model is on personality development with emphasis on emotional development as well as on the bio-psycho-social and developmental processes which lead to adaptation, or (in unfavourable circumstances) to disturbance of psychosocial development.

## **Personality development**

Personality has been conceptualized as a result of neurobiological, sensory-motor, cognitive, social, and emotional development (GREENSPAN, 1997; HARRIS, 1998; IZARD et al., 2006). These aspects define the overall level of personality development. In the current general psychiatry, the term neuropsychological endophenotype (VAN WIJNGAARDEN-CREMERS et al., 2014) is introduced as an essential factor in mental development and in the onset of a mental disorder. This concept is identical with what we mean, from developmental dynamic model, as a level/stage of personality development. A person who has reached a particular stage of personality development shows a specific adaptive or maladaptive behaviour and has particular basic emotional needs that should be adequately met by the environment in order to achieve psychophysiological homeostasis and to induce further healthy psychosocial development (DOŠEN, 2014, 2018).

According to SROUFE (2005), “cognition, emotions and social behaviour develop in an integrative, mutually influential way”. However, the recent brain research showed that different neural circuits responsible for psychosocial aspects (e. g. emotional, cognitive, social aspects) develop at different

gestational and postnatal ages. In children with ID the onset of these aspects may be delayed due to different reasons (e. g. damage of neural system). A delay of an early onset aspect (e. g. emotional) can cause delay of other later onset aspects (e. g. cognitive and social aspects). The consequence can be a disturbance of the entire personality development. For a proper insight in the disturbance of personality development, a division of this complex construct into constituent building blocks (neurobiological, emotional, cognitive and social aspects) is necessary. In assessment from the developmental dynamic approach, we use the following strategy for discovering of onset mechanism (pathogenesis) of the disorder:

- Decomposition of personality in personality components (biological, emotional, cognitive and social aspects)
- Analysis of development of the personality components,
- Reconstruction of personality development by analysed components, and explanation of the person's characteristics (neuropsychological endophenotype),
- Person in interaction with the environment,
- How environment manages the person's basic emotional needs, Understanding of behaviour (adaptive/maladaptive, psychopathology), Explanation of onset mechanism and integrative diagnosis

## **Emotions and basic emotional needs**

In the developmental dynamic approach, emotional development is considered as a basic building block of the personality and deserves further explanation.

From the cognitive neuroscience, emotions are defined as “instinctive biological mechanism with disposition to act in response to stimuli in service of adaptation and survival” (KANDEL et al. 2000). According to the evolutionary psychiatry, emotions have three phylogenetical tasks:

- Survival function (food-seeking, defence, sexual behaviour, physiological adaptation),
- Physiological and behavioural unconscious reactions (e. g. detection of threat or danger, physiological stress (HPA) reaction, emotional behaviour freezing-flight-fight)
- Emotional feelings (conscious emotions, conscious responses to the stimuli)

According to different authors in this field, neural basis of emotions is located in brain stem and subcortical nuclei. This part of brain is called the “primary emotional brain”. It is responsible for primordial emotions (fear, rage, pleasure and social interest), unconscious sensory-motoric reactions and survival emotions (food-seeking, defence) (MAC LEAN 1971, 1973; DAMASIO, 2010; PANKSEPP and BIVEN, 2012; LEDOUX, 2002, 2015). Limbic system and cortex

are “secondary emotional brain” structures which are responsible for conscious feelings, control of primordial emotions, cognitive development, social development, thinking and planning of behaviour (PANKSEPP and BIVEN, 2012; LEDOUX, 2015). Panksepp (PANKSEPP and BIVEN, 2012) differentiated three levels of processing of emotions:

- Primary emotional process: instinctual primordial (raw) emotions, survival emotions, unconditioned sensory – motoric reactions (location: brainstem, hypothalamus, formed in the first gestational trimester).
- Secondary emotional process: emotional learning induced by primordial emotions, operant conditioning (located in amygdala and hippocampus, formed in the second trimester).
- Tertiary emotional process: social emotions, affective cognition, thinking, intentions to act (located at limbic system and medial-frontal cortex, formed in the third trimester).

The concept of processing of emotional development may give an explanation for the occurrence of severe developmental disorders like profound ID and severe ASD. In children with this sort of disorders, the primary emotional processes are probably affected by damage of the neural emotional system (brain stem) in the first gestational trimester. The early disturbance may cause severe impairment of cognitive and social development. This would mean that in children with ASD, a damage of primordial emotional system is a primary disturbance, and impairment of the cognitive sociability is a secondary disorder caused by damaging of the primary emotional system. This consideration may have significant influence on professional help in persons with ASD.

Speaking of the basic needs of a person it should be emphasised that, from the developmental dynamic approach, a differentiation between basic emotional survival needs and basic emotional developmental needs can be made. Basic emotional survival needs are feeding, defence, reproduction and social contact. These needs are functions of the primary emotional brain (brainstem and hypothalamus). Basic emotions (primordial, raw emotions) such as pleasure, anxiety, rage and social interest are expressions of basic survival needs. These emotions are present by the child’s birth (SEO first phase of emotional and personality development) and play a crucial role in further child’s development.

Basic emotional developmental needs are higher developmental levels needs. These needs are: attunement of the environment to the person’s developmental stage/level, adequate support in achievement of secure attachment, basic safety, autonomy, identification, social competence and social relatedness. Other authors (DECI, 1980) name these needs as

“psychological needs” and elaborate them within the “self-determination theory”.

Emotions on higher developmental levels are love, hate, grief, distress, fear of failure, empathy, jealous, pride, shame, guilt, and other.

The emotions and the basic emotional needs change by the stage/level of development. At each developmental stage/level there are stage specific motivations and specific (adaptive/maladaptive) behaviours. Stage specific emotional needs should be met by the surrounding in order to promote a person’s adaptive behaviour and to move forward further emotional and personality development. In unfavourable circumstances - due to unmet basic emotional needs - maladaptive behaviours may occur with stage specific behavioural features, possibly leading to psychiatric disorders.

## **Emotional development**

Different brain scientists consider emotional development as the first step in the psychosocial development and as a basis of personality development. Through emotional development the self-concept comes to being, and gradually, initiated and stimulated by cognitive development, emotional development leads to social interactions and forming of social personality structures (KERNBERG, 2012).

By this consideration, emotional development takes central position in psychosocial development, challenging the old paradigm by which cognitive development and the function of cortex had the primary role in development of mental functions.

Different investigators (LEDOUX, 2002; IZARD et al., 2006; KERNBERG, 2012) find that emotions and cognition as separate but interacting mental functions, mediated by separate but interacting brain systems. Social development is being considered as an apart neural system interacting with emotional and cognitive neural systems, evolving postnatal, mediated by maturation of the cortex. Social development is regarded as an integration of emotions, cognition and learning in social interaction on cortical level (HAPPE & FRITH, 2013). Proper connections and interactions between these systems guarantee a proper psychosocial and personality development.

A dissociation between emotion and cognition has been found among children with genetic syndromes, children with autistic syndrome and children raised in abusive and impoverished environments (IZARD et al., 2006). In our practice we found discrepancy between emotional and cognitive development (level of emotional development was lower than cognitive one) in children with ID suffering on problem behaviour and psychiatric disorders. Likely the intersystem connection between emotion and cognition in these children failed

to develop causing a vulnerability for problems in social interaction and in social behaviour. In persons suffering on severe psychiatric disorders (e. g. psychosis or depression) usually lowering of previous emotional level (regression) can be found, while cognitive level may remain unchanged.

Finding of discrepancy between the emotional and cognitive developmental level is of significant importance for planning of professional help in these children. In cases where the discrepancy was not recognised, problems in communication and in interaction between the child and the surrounding were evident with overdemanding of the child, not understanding of the child's basic emotional needs and with inappropriate (challenging) behaviour of the child.

By discovering and explanation of the child's level of emotional development and his/her emotional needs, usually a crucial changing of the attitude of the environment concerning the child was re-marked, causing attunement of the care of the environment to the child's emotional needs.

## **Scale for emotional development and behaviour**

In order to get insight in the level of emotional and personality development, a scale for emotional development (SEO) was constructed (DOŠEN, 1990, 2005, 2018). The scale is based on division of psychosocial development in the age 0 – 12 years in five phases/stages and on a number of domains which represent intrinsic (e. g. feelings) and extrinsic (e. g. interaction with surroundings) mental functioning of the person. Currently, there is a revised version (SEO-R2; Schaal voor Emotionel Ontwikkeling Revised 2) and a short version (SEED Skala der emotionalen Entwicklung - Diagnostik ) of the scale available (MORISSE and DOŠEN, 2016; SAPPOK et al., 2018). By the SEO, it is being pretended to present the continuum of emotional and personality development corresponding with the stages of normal psychosocial development in the age 0 – 12 years. Only the first phase of each domain represents real emotional (intrinsic) development, or onset of "core Self" (STERN, 1985; PANKSEPP and BIVEN, 2012). In other phases - besides the emotional development - cognitive and social development emerge, making an integrated entire (a subjective and objective Self according to Stern (1985)).

Determination of the level of emotional development and personality development is important for discovering of basic emotional needs as well as for understanding adaptive and maladaptive behaviour. SAPPOK and colleagues (2013) found in their investigation that the level of emotional development, determined by SEO, was indicative for the internal motivations and the displayed adaptive and maladaptive behaviors.

By the insight in the level of emotional development and in the interaction between the person and the environment a differentiation between "normal

and abnormal” (adaptive/maladaptive) behaviour and psychiatric disorder can be made. Person’s adaptation abilities and the environmental conditions eliciting behaviour were decisive for the sort behaviour:

- ‘Normal’ (adaptive; but sometimes difficult) behaviour is an adequate behaviour for the bio-logical and psychosocial characteristic (for personality and emotional level) of the person, and for the environmental circumstances.
- ‘Abnormal’, maladaptive, problem behaviour, challenging behaviour is situation (not necessarily) connected, it is emotional level related, but maladjusted, frequent, long lasting and social functioning of the person as well security and the quality of life of the person and of the surrounding affecting.

Psychiatric disorder is a mental condition which is often situation independent, long lasting change of the person’s behaviour, social functioning, feeling, thinking, speech, and dealings, usually with typical symptoms of psychopathology.

The differentiation is being recognised as important for adequate help to these individuals. As AAMR (2001) emphasised “such (inappropriate) behaviour may be undesirable but often representing a response to environmental conditions and, in some cases, a lack of alternative communication skills and in some cases, may even be considered ‘adaptive’”. SROUFE and coworkers (2005) emphasized “disturbance is a reflection of a dynamic developmental process, not a condition a child has” focusing on role of the environment in the onset mechanism of the disorder.

In our practice it was evident that a low emotional level, unrecognized and unmet basic emotional needs, and unfavorable and abusive environmental conditions may be the underlying factors of different psychopathological clinical pictures in persons with ID. Insight in interplay of these factors was important for understanding and explanation of the disorders and for our treatment approach. The differentiation of disorders and recognition of their onset mechanisms served as a back ground for establishing of an integrative diagnosis and for planning of integrative treatment (DOŠEN, 2014, 2018).

## Conclusion

Recent brain research emphasises the role of emotional development in a healthy psychosocial development as well as in problem behaviour and psychiatric disorders. Emotional neural system and cognitive neural system are two different systems which may develop independently of each other. Proper connection between these two systems activate the innate social neural system responsible for social development. For understanding of mental health

problems in persons with developmental disorders an insight is necessary in development of each of these systems and functions. Emotional development occurs early during gestation and as such it is the basis of personality development. Through the knowledge of the level of emotional and personality development and through the in-sight in the interaction of the person with the surroundings, the onset mechanism (pathogenesis) of problem behaviour and psychiatric disorders can be discovered. On the basis of the level of emotional development and environmental conditions a differentiation between normal/abnormal behavior and psychiatric disorder can be made This differentiation can serve for an integrative diagnosis and integrative treatment of the disorder.

## Literature

- AAMR 10th edition (2001) Mental retardation, definition, classification and systems of supports, Washington D.C., AAMR Press
- COOPER, S. A., SMILEY, E., MORRISON, J., WILLIAMSON, A., ALLAN, L. (2007): Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry* 190, 27–35
- CICCHETTI, D. (1984): 'The emergence of developmental psychopathology'. *Child Development* 55, 1-7
- CICCHETTI, D., COHEN D. J. (1995): *Developmental psychopathology*. John Wiley & Sons, New York
- CICCHETTI, D., COHEN, D. (2006): *Developmental psychopathology*, John Wiley and Sons, New York
- DAMASIO, A. (2010): *Self comes to mind*, Wereldbibliotheek, Amsterdam
- DEB, S., MATTHEWS, T., HOLT, G., BOURAS, N. (2001): *Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability*. Pavilion, Brighton
- DECI, E.L. (1980). *The psychology of self-determination*. Lexington, MA: D. C. Heath (Lexington Books). Japanese Edition, Tokyo: Seishin Shobo, 1985.
- DOŠEN, A. (1990): *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Boom: Amsterdam
- DOŠEN, A. (2014): *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum
- DOŠEN, A. (2018): *Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene*. Herausgeber und Bearbeiter der 2. deutschsprachigen Ausgabe: K. HENNICKE und M. SEIDEL. Göttingen: Hogrefe
- HAPPE, F., FRITH U. (2013): Annual research review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition; *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1-25
- HARRIS, J. C. (1998): *Developmental neuropsychiatry*, vol. I., Oxford, Oxford University Press
- HENGEVELD, M. W., BEEKMAN, A. T. (2018): Psychiatrische diagnostiek per definitie gepersonaliseerd, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 3, 151-155
- HAPPE, F., FRITH, U. 2013: Annual research review: Towards a developmental neuro-science of atypical social cognition; *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1-25
- IZARD, C. E, YOUNGSTORM, E. A, FINE S.E., MOSTOW, A. J., TRENTACOSTA, C. J. (2006): 'Emotions and developmental psychopathology', in CICCHETTI, D. and COHEN, D. (eds). *Developmental psychopathology* (2nd ed.), pp. 149-158. New York: John Wiley and Sons
- KANDEL, E. (2006): *In search of memory*. New York, W.W. Norton & Company
- KANDEL, E., SCHWARTZ, J., JESSEJ, T. (2000): *Principles of neural science*. McGraw-Hill: New-York
- KERNBERG, O. (2012): *Love and aggression*; APP, Washington

- KING, B. H. (2007): Psychopharmacology in intellectual disability; in BOURAS, N., HOLT, G. (eds): Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities; Cambridge, Cambridge Univ. Press
- LEDOUX, J. E. (2002): Synaptic self. New York: Macmillan
- LEDOUX, J. E. (2015): Anxious, Using the brain to understand and treat fear and anxiety, New York, Viking
- MACLEAN, P.D. (1971): The Triune Brain in Evolution: Role in Paleocerebral Functions. New York, Plenum Press
- MENOLASCINO, F. J. (1970): Psychiatric approach to the mental retardation. New York, Basic Books
- MORISSE, F., DOŠEN, A. (2016): SEO-R<sup>2</sup> Schaal voor emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking – Revised 2. Antwerpen: Garant
- PANKSEPP, J., BIVEN, L. (2012): The archaeology of mind. New York, Norton
- SAPPOK, T., BUDCZIES, J., DZIOBEK, I., BÖLTE, S., DOŠEN, A., DIEFENBA-CHER, A. (2013): The Missing Link: Delayed Emotional Development Predicts Challenging Behavior in Adults with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44, 786-800
- SAPPOK, T., ZEPPELITZ, S., BARRETT, B., DOŠEN, A. (2018): Skala der emotionalen Entwicklung – Diagnostik (SEED), Göttingen, Hogrefe
- SROUFE, L., ENGELAND, B., CARLSON, A., COLLINS, A. (2005): The development of the person., New York, Guilford
- STERN, D.N. (1985): The interpersonal world of the infant. New York, Basic Books
- SZYMANSKI, L.S., TANGUAY, P.E. (1980): Emotional disorders of mentally retarded persons. Baltimore, Univ. Park Press
- VAN OS, J. (2014): De DSM5 voorbij. Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ, Leusden, Diagnosis
- VAN WIJNGAARDEN-CREMERS, P., VAN DEURZEN, P., OOSTERLING, I., GROEN, W., LANGEN, M., LARGO-JANSSEN, A., VAN DER GAAG R. (2014): Een veranderde kijk op psychiatrische stoornissen; *Tijdschrift voor Psychiatrie* 10, 670-677
- WPA (The World Psychiatric Association), Section on Psychiatry of Intellectual Disability (SPID) (2008): Problem Behaviour in Adults with Intellectual Disabilities: International Guide for Using Medication
- ZIGLER, E. (1971): The retarded child as a whole person, in ADAM, H. E., BOARD-MAN, W. K.(eds): Advances in experimental clinical psychology, New York, Pergamon

## **Ein besonderes Leben Herausforderungen für Familie, Schule und Wohnen**

**Klaus Sarimski**

„Ein besonderes Leben“ – das ist ein Titel eines Standardwerkes zur Pädagogik bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, in dem Prof. Dr. Theo Klauß seine Erfahrungen und sein Fachwissen für diejenigen zusammengefasst hat, die mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit intellektueller Behinderung arbeiten. Sein Beitrag zur Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung soll in diesem Beitrag gewürdigt werden. Dazu werden vier Forschungsprojekte vorgestellt, die er geleitet hat und deren Ergebnisse in Buchform zugänglich sind. Bei jedem dieser vier Projekte soll anschließend eine kurze Einordnung zum Stellenwert des Projekts im Kontext wissenschaftlich fundierter Konzepte erfolgen. Dazu werden einzelne Studien sowie Kapitel aus Handbüchern herangezogen, in denen sich exemplarisch einige Aspekte des empirisch begründeten Wissens zum jeweiligen Thema illustrieren lassen.

### **Behinderte Menschen in Familie und Heim**

KLAUSS & WERTZ-SCHÖNHAGEN (1993) haben in einem Forschungsprojekt ausführliche Einzelinterviews mit sieben Erzieherinnen aus Heimeinrichtungen sowie neun Eltern geführt. Die leitfaden-gestützten Interviews richteten sich auf die Fragestellung, wie Erzieher und Eltern ihr Verhältnis zueinander erleben, wenn ein Kinder oder junger Erwachsener in einer Heimeinrichtung lebt, und welche inneren Prozesse sich bei den Eltern während der Entscheidung für eine Heimaufnahme abspielen. Die Leitfragen waren im Einzelnen:

- Welche Konflikte gibt es zwischen Erziehern in stationären Einrichtungen für geistig Behinderte und den Eltern der von ihnen Betreuten?
- Wie sind diese auf dem Hintergrund der Lebensgeschichte und –situation der Familien und der Arbeitssituation der Erzieher zu begreifen?
- Wie bewältigen Erzieher und Eltern Probleme, die mit der Heimunterbringung und den daraus folgenden Konflikten entstehen?
- Welche Lösungsmöglichkeiten bieten sich an, welche Schritte sollten in den Institutionen gegangen werden?

Aus der Fülle der Eindrücke und Erfahrungen, die in der Auswertung der Interviews herausgearbeitet werden, seien einige zentrale Ergebnisse zusammengefasst:

- Erzieher wählen diesen Beruf, die Eltern nicht.
- Aus Erziehersicht stellt sich die Entscheidung für eine Heimaufnahme als Scheitern der Eltern an der Erziehungsaufgabe dar.
- Erzieher haben kaum Kenntnis von der Geschichte der Familien, aber viele feste (Vor-) Urteile.
- Sie erleben selbst ihre Qualifikation für die Bewältigung der Probleme im Umgang mit behinderten Bewohnern sowie ihre Qualifikation für die Kooperation mit Eltern als unzureichend.
- Es besteht ein Spannungsfeld: die Eltern treten den Erziehern mit einem großen Maß an Offenheit gegenüber, die Erzieher ihrerseits erwarten von den Eltern vorbehaltloses Vertrauen.
- Menschen mit Behinderungen in Heimeinrichtung leben in zwei Welten – das ist einerseits das Problem, lässt sich andererseits aber auch als die Lösung für mögliche Konflikte verstehen.

In den Schlussfolgerungen, die KLAUSS & WERTZ-SCHÖNHAGEN (1993) aus ihren Befragungen ziehen, zeigt sich ein zentrales Merkmal aller Forschungsvorhaben, die T. Klauß verfolgt hat: Immer sind sie so angelegt, dass am Ende konkrete Empfehlungen für die Ausbildung von Fachkräften und Ansätze für eine Verbesserung der pädagogischen Praxis und Versorgung formuliert werden können. In diesem Fall schlagen die Autoren intensivere Kontakte zwischen Eltern und Erziehern vor, um das wechselseitige Verständnis zu fördern. Für die Ausbildung von Pädagogen fordern sie eine Einbeziehung von Eltern, um die werdenden Erzieher (und Sonderpädagogen) für die Sichtweisen der Eltern zu sensibilisieren. Und schließlich gelte es, die Kooperationen zwischen Eltern und Fachkräften als zentrales Element im Konzept von Heimeinrichtungen zu verankern.

## **Trennung auf Zeit**

Etwa zur gleichen Zeit beschäftigte sich KLAUSS (1993) mit den Erfahrungen, die Eltern machen, wenn sie sich für eine Kurzzeit-Heimaufnahme entscheiden – also eine zeitlich begrenzte Trennung. Es ging ihm darum, zu erkunden, welchen Stellenwert und welche Möglichkeiten sich im Rahmen der „Bewältigungsgeschichte“ der Familien mit einer solchen Entscheidung verbinden.

Die Befragung erfolgte per Post mit einem schriftlichen Fragebogen. Die Auswertung konnte sich auf einen beträchtlichen Rücklauf von 808 Fragebögen

stützen, die Eltern ausgefüllt hatten, die mit Kurzzeit-Heimen eigene Erfahrungen hatten. Zusätzlich führte Klauß 56 persönliche Interviews mit Eltern zu dieser Fragestellung.

Mehr als 70% der Eltern gaben an, dass der Anlass der Anmeldung in einem Kurzzeitheim eine geplante Ferienzeit der Familie gewesen sei. Weniger als 10% berichteten jeweils, dass es sich um eine Notaufnahme in einer familiären Krise, um die Einleitung eines Übergangs in eine stationäre Einrichtung oder um eine heilpädagogisch intendierte Maßnahme handelte. Mehr als 40% suchten eine Entlastung wegen eigener Erschöpfung, etwa 30% wollten die Heranwachsenden daran gewöhnen, mehr Unabhängigkeit von den Eltern zu entwickeln und sich auf einen Wechsel in ein Heim vorzubereiten. Der Wunsch, Zeit für die anderen Kinder der Familie zu haben, wurde von 13% der Befragten als Hauptgrund für die Anmeldung genannt.

Die Altersverteilung streute breit zwischen Kindern, die unter zehn Jahre alt waren, bis zu Erwachsenen im Alter von über 25 Jahren. Interessant ist, dass nicht nur bei den Aufnahmen, die mit der Absicht einer heilpädagogischen Förderung eingeleitet wurden, sondern insgesamt bei sehr vielen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ausgeprägte Verhaltensprobleme von den Eltern berichtet wurden. Als Hauptgrund für die Aufnahme in einem Kurzzeit-Heim wurde „schwieriges Verhalten“ jedoch nur bei ca. 20% genannt. Befragt nach der Auswirkung des Heimaufenthalts auf die weitere Betreuung, waren die Erfahrungen dann doch etwas ernüchternd. Nur die Hälfte der Eltern hatte den Eindruck, dass ihr Kind sich im Heim wohlfühlt habe. Zwei Drittel fanden nicht, dass der Aufenthalt die weitere Betreuung dann nachhaltig veränderte. Positiver waren die Aussagen mit Blick auf die Aufnahmen, die in heilpädagogisch orientierten Einrichtungen erfolgt waren. Hier sagten immerhin 20%, dass die Betreuung danach sehr viel, weitere 40%, dass sie etwas leichter geworden sei.

Auch aus diesem Forschungsvorhaben zieht Klauß (1993) Schlussfolgerungen für die Praxis. Er dringt auf ein hinreichendes Angebot von Kurzzeitheimen zur Entlastung von Eltern, aber auch als Chance für die Förderung von Selbständigkeit der Heranwachsenden. Er macht jedoch dabei darauf aufmerksam, dass die Mitarbeiter in diesen Einrichtungen unbedingt Kompetenzen für den Umgang mit Verhaltensproblemen benötigen, um nicht von schwierigen Verhaltensweisen der Bewohner überfordert zu werden. Schließlich empfiehlt er systematische Ansätze zur Qualitätssicherung, um das körperliche, emotionale und soziale Wohlergehen der Bewohner von Kurzzeit-Heimen sicherzustellen.

## **Ein Blick über die Grenzen**

In der empirischen Forschung der letzten Jahre hat der Prozess der Heimaufnahme von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit intellektueller Behinderung zwar einige Aufmerksamkeit gefunden. Praxisnahe Studien, wie sie Klaufuß vorgelegt hat, stellen jedoch eine wertvolle Ergänzung des Wissens dar. Die Ergebnisse seines Projekts sind z.B. gut vereinbar mit einer Studie, die BLACHER et al. (1999) durchführten. Sie befragten 53 Eltern, nachdem sie sich für eine Heimaufnahme entscheiden hatten, zur Häufigkeit ihrer Kontakt zum Bewohner, zu möglichen Schuldgefühlen im Kontext der Entscheidung und zu Veränderungen für das Familienleben durch die Heimaufnahme. Fast alle Eltern machten deutlich, dass die sie die Entscheidung als Entlastung erleben, mehr Zeit für die Bedürfnisse der Geschwister und für ihre Partnerschaft haben und mehr Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe am Alltag.

LOUNDS & MAILICK SELTZER (2007) geben einen Überblick über eine Langzeitstudie, in der 461 Familien über mehrere Jahre begleitet wurden, um die Aufgaben der Versorgung im Erwachsenenalter und die Auswirkungen auf die psychische Stabilität der Eltern zu untersuchen. Prädiktoren für eine Entscheidung für eine Heimaufnahme waren danach das Fehlen von Ressourcen zur Entlastung und eines stützenden sozialen Netzwerks, Beeinträchtigungen der eigenen körperlichen Gesundheit und zunehmende Verhaltensschwierigkeiten der erwachsenen Kinder. Mit der Aufnahme im Heim geht dann eine deutliche Entlastung der Eltern einher und es gelingt durchaus, einen stabilen Kontakt zum Heranwachsenden aufrecht zu erhalten. Man sieht an diesen wenigen Stichworten bereits – die Ergebnisse der Forschungsvorhaben von Theo Klaufuß zu Bedingungen, Chancen und möglichen Schwierigkeiten im Kontext der Heimaufnahme von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen bestätigten – bereits zu einem frühen Zeitpunkt – internationale Forschungsbefunde.

## **Bildungsrealität bei schwerer und mehrfacher Behinderung**

Ein Thema, das in der deutschen wie auch in der internationalen Forschung bisher sträflich vernachlässigt wurde, ist die Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Hier haben KLAUSS et al. (2000-2004) mit einem äußerst aufwändigen Projekt einen sehr wichtigen Beitrag geleistet. Sie untersuchten die Bildungssituation von 203 Kindern und Jugendlichen an 109 Schulen in Baden-Württemberg. Es handelte sich um Schulen mit den Förderschwerpunkten Geistige Entwicklung, Körperliche Entwicklung oder Förderung des Sehens. Ein Teil des Projekts bestand in der schriftlichen Befragung von 1215 Sonderschullehrern, Fachlehrern, Therapeuten, Pflegekräften, Eltern und Schulleitern. Dieser

multiperspektivische Ansatz unterscheidet das Forschungsvorhaben von KLAUSS et al. von anderen Projekten und verspricht einen wesentlichen Erkenntnisgewinn.

Bei fast allen Kindern und Jugendlichen, die einbezogen waren, wurde eine schwere geistige Behinderung und Beeinträchtigung der sprachlichen Fähigkeiten berichtet. Bei etwa 70% zusätzlich eine Körperbehinderung, bei 40% eine Beeinträchtigung des Seh- und/oder Hörvermögens. Knapp 10% waren auf technische Hilfen zur Pflege im Schulalltag angewiesen (z.B. dadurch, dass sie mit einer Sonde ernährt wurden). Entsprechend hoch war der regelmäßige Unterstützungsbedarf in der Alltagsversorgung, bei der Nahrungsaufnahme und Fortbewegung, aber eben auch bei der Kommunikation mit anderen Menschen und bei der Beschäftigung mit der Umwelt.

Der besonders große Hilfebedarf bei der Kommunikation wird von allen befragten Mitarbeitern als Herausforderung betont. Mehr als 70% sagen, dass sie allenfalls ansatzweise wissen, was die Schüler ausdrücken wollen, ob es ihnen gut oder schlecht geht, sie ein Angebot annehmen oder ablehnen möchten. – Ein weiterer wichtiger Hinweis bezieht sich auf die soziale Teilhabe am Unterricht. Während die aktive Einbeziehung an Bewegungsaktivitäten, an täglichen Ritualen oder musikalisch-rhythmischen Aktivitäten weitgehend gesichert ist, machen 20% der Fachkräfte deutlich, dass sie Schüler mit einer schweren und mehrfachen Behinderung nie an gestalterischen Aktivitäten im Unterricht teilnehmen lassen. 40% räumen ein, dass diese Schüler auch beim Unterricht in Kulturtechniken ausgeschlossen sind. - Betrachtet man die Aufgabenschwerpunkte der unterschiedlichen Berufsgruppen, wird weiterhin deutlich, dass sich die Sonderpädagogen nur zu einem geringen Teil individuelle Angebote an die Schüler (40%) machen oder sich an der Pflege beteiligen (< 30%). Gruppen- und individuelle Angebote stehen im Mittelpunkt der Tätigkeiten der Fachlehrer (d.h. Mitarbeiter mit pädagogischer Ausbildung, aber ohne akademisches Studium). Pflegekräfte andererseits sind nur zu einem sehr geringen Anteil an Gruppenangeboten (15%) oder individuellen Bildungsangeboten (20%) beteiligt. Darin zeigt sich eine relativ klare Aufteilung und Trennung zwischen pädagogischen Angeboten und Pflege, die fachlich nicht zu rechtfertigen ist.

Die Fachkräfte wurden schließlich nach den Voraussetzungen gefragt, von denen ihrer Meinung nach eine gute Arbeit mit dieser Gruppe von Schülern abhängt. Ganz im Vordergrund steht bei mehr als 70% ein gutes Klima im Team. Nicht so durchgängig, aber doch von vielen Fachlehrern und Sonderpädagogen wird zudem betont, wie wichtig pädagogische und pflegerische Inhalte in Aus- und Fortbildung sind, um den Bedürfnissen der Schüler gerecht zu werden. Hier bemängeln 80% der Sonderpädagogen und

50% der Fachlehrer, dass es in ihrer Ausbildung an Praxiserfahrungen fehlte. Etwa 40% vermissen rückblickend die Vorbereitung durch Förderkonzepte und Vermittlung didaktischer Prinzipien, die bei schwerer und mehrfacher Behinderung sinnvoll sind. Ebenso viele geben an, dass sie mehr medizinisch-pflegerische Kenntnisse oder Kompetenzen zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten gebraucht hätten.

Die Schlussfolgerungen, die KLAUSS et al. (2000-2004) für die Praxis aus ihren Ergebnissen gezogen haben, liegen auf der Hand:

- Der umfassende Unterstützungsbedarf dieser Schülergruppe muss wahrgenommen werden.
- Die Mitarbeiter müssen für die Förderung von kommunikativen Kompetenzen der Schüler sensibilisiert werden.
- Soziale Teilhabe bedeutet: „Alle Schüler alles lehren“
- Teamentwicklung und gemeinsame Unterrichtsplanung mit allen Berufsgruppen muss zu einem festen Bestandteil der Arbeit werden.
- In der Aus- und Fortbildung müssen die Bewältigung von Belastungen sowie Praxiswissen (einschl. Medizin, Pflege, Verhaltensauffälligkeiten) für alle Berufsgruppen einen sehr viel höheren Stellenwert erhalten.

Auch an dieser Stelle ist ein Blick über die Grenzen angezeigt. Die sehr eingeschränkte soziale Teilhabe, die Schüler mit schwerer und mehrfacher Behinderung nach den Ergebnissen dieses Forschungsprojekts erleben, bestätigt sich in den – allzu wenigen – empirischen Studien, die die sozialen Kontakte dieser Gruppe von Kindern durch direkte Verhaltens- und Interaktionsbeobachtungen analysiert haben (HOSTYN & MAES, 2009; SARIMSKI, 2016). Im Gruppenalltag ist die Zahl der Kontakte insgesamt extrem niedrig (in einer eigenen Studie ermittelten wir z.B. neun Kontakte pro Stunde als Durchschnitt). Die Kontakte richten sich viel häufiger an Erwachsene als an die anderen Kinder der Gruppe und geschehen ganz überwiegend im Kontext von Pflegesituationen. Wie in der Heidelberger Studie (Klauß et al., 2000-2004) wird auch in der internationalen Fachdiskussionen immer wieder betont, wie wichtig es ist, die Kompetenzen der Fachkräfte zur Wahrnehmung und Förderung von kommunikativen Verhaltensweisen der Schüler mit sehr schwerer Behinderung zu schulen. Zu den Methoden, deren Wirksamkeit belegt ist, gehört „Intensive Interaction“ oder „Co-Creating Communication“ sowie die systematische Unterstützung der Kommunikation mit technischen Hilfen, wo dies möglich ist (SARIMSKI, 2016).

## **Wohnen so normal wie möglich**

Abschließend sei noch auf eine Zielgruppe eingegangen, mit der sich T. Klauß ebenfalls intensiv beschäftigt hat: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Aus den Arbeiten, die sich darauf beziehen, sei eine wissenschaftliche Begleitung eines Wohnprojekts herausgegriffen (KLAUSS, 2016). Drei junge Erwachsene mit Asperger-Syndrom sollten auf ein möglichst selbständiges Wohnen in der Kommune vorbereitet werden. Die wissenschaftliche Begleitung diente der Frage, wie effektiv die pädagogischen Unterstützungsmaßnahmen sind und welche Bedingungen für eine befriedigende Lebensqualität im Bereich des Wohnens gegeben sein sollten. Die Bewohner, die Mitarbeiter des Projekts „Wohntraining“ sowie die Eltern der jungen Erwachsenen wurden nach der Einschätzung des individuellen Unterstützungsbedarfs befragt. Während der Trainingsphase wurden die Inhalte mit Zeiterfassungsbögen dokumentiert, im Anschluss an das Training Reflexionsgespräche mit den Beteiligten geführt.

Je etwa ein Viertel der Trainingszeit konzentrierte sich auf die Anleitung von Kompetenzen bei Haushaltstätigkeiten, Freizeitbeschäftigungen und beim Einkaufen sowie der Zubereitung von Speisen. Fragen der persönlichen Entwicklung und der Gesundheitsförderung sowie die Anleitung zur Organisation des Alltags nahmen einen geringeren Raum ein. Nach der Trainingsphase benötigten zwar alle drei Bewohner weiterhin Unterstützung noch Unterstützung bei der Bewältigung der Aufgaben, die mit selbständigem Wohnen verbunden sind. Der Unterstützungsbedarf war aber deutlich geringer als vor dem Training. Unter den verschiedenen Bereichen erforderten die Gestaltung des Wohnraums und die Organisation des Alltags auch weiterhin ein höheres Maß an Assistenz. KLAUSS (2016<sup>2</sup>) schließt aus diesen Einzelfallstudien, dass eine systematische pädagogische Vorbereitung auf alle Bereiche selbständigen Wohnens notwendig und effektiv ist, der Bedarf an Assistenz jedoch in individuell unterschiedlichem Maße fortbesteht. Die Assistenzleistungen sind auf die individuellen Stärken und Schwächen der jungen Erwachsenen abzustimmen.

## **Selbständiges Wohnen im internationalen Kontext**

Zu den Herausforderungen, die für Menschen mit (intellektuellen) Behinderungen bei der Vorbereitung auf selbständiges Wohnen verbunden sind, den Bedingungen für erfolgreiche pädagogische Vorbereitung sowie die verbleibenden Problembereiche liegen zahlreiche empirische Studien im internationalen Raum vor (FELCE & PERRY, 2007; STANCLIFFE & LAKIN, 2007). KLAUSS (2016<sup>2</sup>) gehört zu den wenigen deutschsprachigen Autoren, die sich empirisch mit diesen Fragen beschäftigt haben.

Der Erfolg pädagogischer Vorbereitungsmaßnahmen für selbständiges Wohnen hängt danach von den adaptiven Kompetenzen ab, die die jungen Erwachsenen bereits mitbringen, und fällt geringer aus, wenn sie bereits gravierende

Verhaltensauffälligkeiten ausgebildet haben. Erfolgreiche Maßnahmen setzen eine ausreichende Verfügbarkeit, Finanzierung und Ausbildung der begleitenden Fachkräfte, eine systematische Anleitung in allen Kompetenzbereichen des Wohnens sowie ein positives Klima in der Wohneinrichtung voraus, die ausgewählt wird. Eine erfolgreiche Vorbereitung lässt sich an einem hohen Maß an Selbstbestimmung der Bewohner, einer befriedigenden sozialen Teilhabe im sozialen Umfeld sowie in stabilen Veränderungen in den adaptiven Kompetenzen erkennen. Spezifische Herausforderungen für die pädagogische Begleitung stellen die Sorge für eine sichere Umgebung im Haushalt, eine verlässliche medikamentöse Versorgung – wenn diese indiziert ist, sowie die Prävention von und Intervention bei Substanzmissbrauch durch die jungen Erwachsenen dar.

## Fazit

„Ein besonderes Leben“ von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit intellektueller Behinderung erfordert besondere pädagogische Begleitung. Sie muss auf die individuellen Bedürfnisse, den Schweregrad der Behinderung und die Lebensphase des Heranwachsenden abgestimmt sein und den Unterstützungsbedarf aller Mitglieder der Familie einbeziehen. Dafür braucht es fachliche Kompetenz. Theo Klauß hat einen großen Beitrag dazu geleistet, den Unterstützungsbedarf in verschiedenen Lebensbereichen in seinen Forschungsarbeiten zu analysieren und die Ausbildung von Sonderpädagogen im Rahmen seiner Lehre als Professor an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg so zu gestalten, dass sich Sonderpädagogen in ihrem Studium gut auf diese vielfältigen Aufgaben vorbereitet fühlen.

## Literatur

- BLACHER, J., BAKER, B. & FEINFELD, K. (1999). Leaving or laughing? Continuing family involvement with children and adolescents in placement. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 452-465.
- FELCE, D. & PERRY, J. (2007). Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. In S. Odom, R. Horner, M. Snell & J. Blacher (Eds) *Handbook of Developmental Disabilities* (410-428). Guilford Press, New York.
- HOSTYN, I. & MAES, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 296-312.
- KLAUSS, T. (1993). *Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geistig behinderten Kindern*. HVA, Heidelberg.
- KLAUSS, T. & WERTZ-SCHÖNHAGEN, P. (1993). *Behinderte Menschen und Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern*. Juventa, Weinheim.

- KLAUSS, T., LAMERS, W. & JANZ, F. (2000-2004). Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung – eine empirische Erhebung. Pädagogische Hochschule, Heidelberg.
- KLAUSS, T. (2016). Wohnen so normal wie möglich. Ein Wohnprojekt für Menschen mit Autismus (Asperger-Syndrom). Universitätsverlag Winter, Heidelberg.
- LAUNDS, J. & MAILICK SELTZER, M. (2007). Family impact in adulthood. In S. Odom, R. Horner, M. Snell & J. Blacher (Eds) Handbook of Developmental Disabilities (552-569). Guilford Press, New York.
- SARIMSKI, K. (2016). Soziale Teilhabe von Kindern mit komplexer Behinderung. Reinhardt, München.
- STANCLIFFE, R. & LAKIN, C. (2007). Independent living. In S. Odom, R. Horner, M. Snell & J. Blacher (Eds) Handbook of Developmental Disabilities (429-448). Guilford Press, New York.

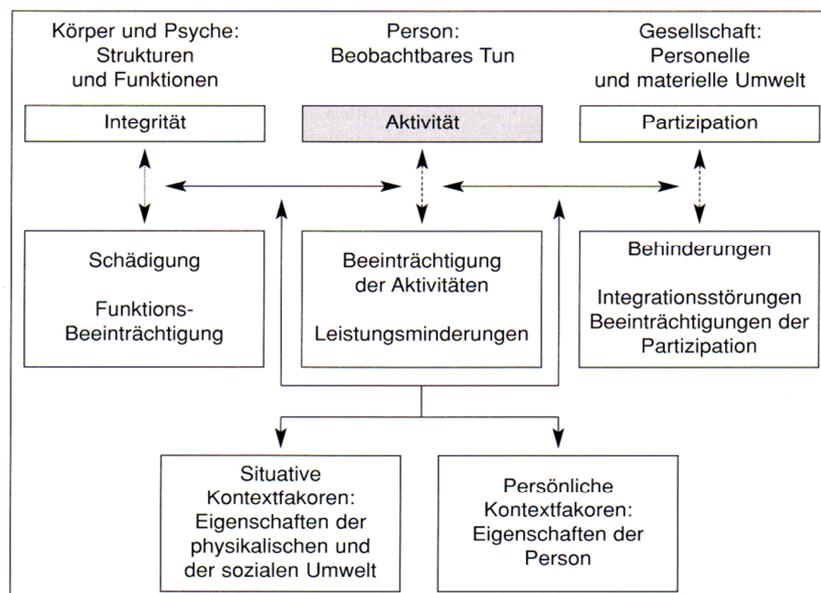
## Lebenswirklichkeiten und individuelle Normalität

### Klaus Hennicke

Hinter diesem anspruchsvoll klingenden Titel verbergen sich aus meiner Sicht praktische Fragen, nämlich wie es gelingen könnte, mit Menschen, die in ihren intellektuellen Funktionen erheblich beeinträchtigt sind, hier insbes. mit Kindern und Jugendlichen und ihren Familien, *respektvoll* umzugehen. Es geht um eine Haltung, *der die persönliche, familiäre und gesellschaftliche Realität dieser Menschen respektiert* jenseits von Moral und Ideologie, jenseits von politischer Korrektheit und falscher Rücksichtnahme, und der ihnen gleichzeitig die ihnen mögliche angemessene Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sichern hilft. Der Begriff „respektvoll“ wird hier nicht im moralischen Sinn von Höflichkeit und Akzeptanz des Gegenüber verstanden, sondern drückt meine grundsätzliche Wertschätzung und Anerkennung der Einzigartigkeit des Gegenüber aus, damit auch seiner Besonderheiten.

### Intelligenzminderung und geistige Behinderung – eine nicht nur sprachliche Unterscheidung

Die Unterscheidung von Intelligenzminderung bzw. intellektueller Beeinträchtigung und geistiger Behinderung ist keine sprachliche Spielerei, sondern in praktischer Hinsicht wichtig. Diese Unterscheidung leitet sich unmittelbar aus dem sog. *bio-psycho-sozialen Modell der ICF* ab (DIMDI, 2010).



**Abb. 1: Das Bio-psycho-soziale Modell der ICF**

(Quelle: Bigger & Strasser 2005, 273)

Intelligenzminderung ist danach eine Funktionsbeeinträchtigung, d.h. eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust in den Intelligenzfunktionen. Systematisch gehört Intelligenzminderung in den Bereich „Körperlichkeit“, strukturell und funktional dem Organ Gehirn zugeordnet<sup>1</sup>. Im Unterschied zu einigen anderen Funktionsbeeinträchtigungen ist Intelligenzminderung eine bleibende lebenslange Einschränkung und nicht wesentlich durch prothetische Hilfsmittel oder spezielle Trainings kompensierbar.

Individuelle Störungen und Einschränkungen führen im Modell zu Beeinträchtigungen der Aktivitäten (Handlungen) und deren Ausführung in verschiedenen Lebensbereichen. Im weiteren Verlauf des Prozesses kommt es dadurch zu einer Beeinträchtigung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, zu weniger „Einbezogenheit“ in gesellschaftliche Bereiche, damit zur eigentlichen Behinderung. So ist auch das Verständnis in unseren Sozialgesetzbüchern SGB XII, IX, VIII: *Menschen sind 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 der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist* (§2 SGB IX).

Geistige Behinderung ist also *Resultat* eines komplexen sozialen Prozesses, in dem Menschen *mit* intellektueller Beeinträchtigung auf eine *Lebenswirklichkeit* mit *weitgehend unvermeidlichen* „Barrieren“ treffen, wodurch ihr Einbezogenheit in das gesellschaftliche Leben bzw. ihre Teilhabe an diesem Leben eingeschränkt wird. Dazu der Soziologe Jörg Michael KASTL:

*Es ist das „Anliegen der ICF, Behinderung als eine komplexe relationale Wirklichkeit, als Interaktionseffekt eines schädigenden Prozesses mit der*

---

<sup>1</sup>Die ICF stellt fest: *„Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologische Funktionen). ... Der Begriff „Körper“ bezieht sich auf den menschlichen Organismus als Ganzes. Daher umfasst er auch das Gehirn und seine Funktionen, z.B. den Verstand. Aus diesem Grund werden mentale (geistige und seelische) Funktionen unter „Körperfunktionen“ subsumiert“* (DIMDI, 2010, 13). Nicht ganz unwichtig für unseren Zusammenhang führt die ICF weiter aus: *„Schädigungen (= Beeinträchtigungen der Körperfunktion oder –struktur; KH) können Teil oder Ausdruck eines Gesundheitsproblems sein, aber sie weisen nicht notwendigerweise daraufhin, dass es eine Krankheit vorliegt oder dass die betroffene Person als krank angesehen werden sollte“* (Ebd., 14).

Im systemischen Konzept werden die globalen Systeme („Phänomenbereiche“) Körper/Organismus, Psyche, und Umwelt unterschieden, die jeweils für sich selbstreferentiell nach eigenen Operationen funktionieren, aber eng miteinander interagieren, d.h. strukturell gekoppelt sind. Danach kann die Funktionsbeeinträchtigung „Intelligenzminderung“ weder der Umwelt noch der Psyche zugeordnet werden (SIMON, 2012, 54 ff.), aber als ein besonderer Teil von „Körperlichkeit“ hat sie Einfluß auf die Psyche und die Umwelt und wird von diesen beeinflusst.

*Gesamtheit der sozialen, ökonomischen, psychologischen Lebensbedingungen zu sehen. (...) Es lenkt die Aufmerksamkeit auf das komplexe Verhältnis Schädigung, Handlungskompetenz bzw. – anforderung und sozialer Teilhabe“ (KASTL 2017, 104).*

Das Modell der ICF verweist also auf ein *wechselseitiges aufeinander Einwirken* zwischen der beeinträchtigten Person und ihrer familiären und weiteren sozialen Welt, und damit auf *rekursive* Prozesse zwischen der Person, ihrer Familie und dem gesellschaftlichen Kontext, und zwar über die Lebensspanne hinweg. Es sind komplexe Prozesse, die Zeit brauchen und sich nicht so einfach naturwüchsig und selbstverständlich entwickeln, sondern von zahlreichen Bedingungsfaktoren beeinflusst werden.

Geistige Behinderung kann also niemals nur eine bloße *soziale Konstruktion* sein oder nur ein individueller biologischer Mangelzustand. In Abwandlung eines Zitats von W. Jantzen (2007) könnte man formulieren:

*Behinderung hat zwar Naturvoraussetzungen, ist aber und bleibt zugleich immer ein soziales Verhältnis, das herzustellen ist.*

Für die pädagogischen und therapeutischen Kontexte für Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung (z.B. Frühförderung, Sozialpädiatrische Zentren SPZ, integrative Vorschule und Beschulung, aber auch Förderschulen, Institutionen der Behindertenhilfe) könnte also geschlussfolgert werden, dass das Thema oder anders ausgedrückt, der *Auftrag* nicht sein kann, sich primär um die individuelle Funktionsbeeinträchtigung „Intelligenzminderung“ zu kümmern, also diese soweit es irgendwie geht zurückzudrängen, sondern vielmehr um die Prozesse, die zu einer „Behinderung“ führen, die das beeinträchtigte Kind sowohl gesellschaftlich als auch subjektiv zum „geistig Behinderten“ werden lassen. Dies gilt in gleicher Weise für die Sozialisation in der Familie und natürlich auch für das gesellschaftliche Projekt „Inklusion“.<sup>2</sup>

Intellektuelle Funktionsbeeinträchtigung bei Kindern ist in der Regel nicht wesentlich zu verändern, wohl aber das Ausmaß der Behinderung sowie die Art und Weise des Selbsterlebens der Kinder mit dieser Beeinträchtigung.

Geistige Behinderung ist danach in dreifacher Hinsicht bestimmt

---

<sup>2</sup> Hier gibt es insofern eine Übereinstimmung mit den radikalen Verfechtern einer Inklusion, als die Funktionsbeeinträchtigung nicht das Problem ist, sondern wie diese Menschen unbehindert an den gesellschaftlichen Ressourcen teilhaben können, mit dem m.E. entscheidenden Unterschied, dass die intellektuelle Beeinträchtigung der Person *von vornherein* die Handlungsmöglichkeiten („Aktivität“) und damit die Möglichkeiten des Einbezogeneins in die gesellschaftlichen Prozessen („Teilhabe“) mitbestimmt, ohne dass erstmal diskriminierende oder stigmatisierende soziale Prozesse wirksam werden.

1. als eine reale Lebenslage für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die von den objektiven Bedingungen der modernen Gesellschaft geprägt ist,
2. als sozialer Sachverhalt, der von gesellschaftlichen Haltungen und Einstellungen definiert wird im Sinne einer „sozialen Konstruktion“,
3. als auch ein individueller, „privater“ Zustand der „subjektiven Wirklichkeitskonstruktion“, also wie sich ein Mensch unter seinen Voraussetzungen in dieser Lebenslage selbst wahrnimmt und „verortet“.

Entwicklungspsychologisch wie sozialisationstheoretisch geht es um die *Entwicklung einer eigenen Identität als Mensch mit einer Beeinträchtigung*.

Das gesellschaftliche Projekt „Inklusion“ müsste also alles daran setzen, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ihre eingeschränkten Möglichkeiten anzuerkennen und ihre unvermeidlichen Probleme mit dieser Welt so zu vermitteln, dass sie sich als wertvolle, selbstwirksame, geachtete Menschen identifizieren und mit dieser Identität den widrigen Lebensumständen trotzen können und sich nicht ständig genötigt fühlen zu müssen, so leistungsfähig, so konkurrenzfähig, so attraktiv wie ihre Altersgenossen zu sein. In diesem Vergleich oder in dieser Konkurrenz *müssen* sie *immer* scheitern! Sie *müssen* lernen, mit sich und ihren Beeinträchtigungen in dieser Welt hinreichend ins Reine zu kommen.

Dabei sind die Signale der Begriffe an die Betroffenen und ihre Familien nicht zu unterschätzen. Im heutigen Diskurs werden beide Begriffe „Intelligenzminderung“ und „geistige Behinderung“ als diskriminierend und im sozialen Sinn als „stigmatisierend“ bezeichnet, ohne zu bedenken, dass beide nicht zu leugnende Realitäten beschreiben, nämlich eine basale persönliche Bedingung als auch eine ebenso basale gesellschaftliche Situation eines beeinträchtigten Menschen, der er nicht entrinnen kann.

Die Bezeichnung „Intellektuelle Beeinträchtigung“ oder „Intelligenzminderung“ impliziert:

- Beeinträchtigung der Intelligenzfunktionen bedeutet eine eingeschränkte Fähigkeit der Anpassung an die Anforderungen des Lebens bzw. die Notwendigkeit, spezielle Strategien der Anpassung zu entwickeln, in dieser Welt zu bestehen;
- lebenslanger, tiefgreifender Einschnitt in das individuelle und familiäre Leben, der viele Lebensbereiche wesentlich bestimmen wird;
- lebenslange Abhängigkeit von Unterstützungsleistungen finanzieller, sachlicher und personeller Art.

Eine solche „*eigentlich unerträgliche*“ Realität, wie es die Familientherapeutin C. TSIRIGOTIS (2016) ausgedrückt hat, schafft dennoch Klarheit und „Sicherheit“ für alle Lebensplanungen, in die sie, die Realität, integriert werden

muss. Sie schafft auch Raum für Trauer über Enttäuschungen, Verletzungen, Verluste und Entbehrungen und deren Überwindung.

„Geistige Behinderung“, zumal in seiner heutigen kritisierten Fassung, bedeutet die Annahme eines für *veränderbar* gehaltenen menschlichen Zustandes, weil

- der Behinderungszustand *tatsächlich* durch gesellschaftlich „gemachte“ Zuschreibungen, Haltungen und soziale Grenzen mitbestimmt wird, und
- diese Prozesse selbst als Teil einer *vermeidbaren*, weil *moralisch* angreifbaren Sichtweise verstanden und manchmal sogar als Ursache der Behinderung angeschuldigt werden.

Hierdurch entstehen Unklarheiten über die Zukunftsperspektiven, Unsicherheiten in der Erziehung und Beziehungsgestaltung, Räume für Projektionen, Schuldzuweisungen und irrealen Hoffnungen.

## Individuelle Normalität

In diesen Verstrickungen könnte die Vorstellung von einer „Individuelle Normalität“ hilfreich sein. Entwicklung ist ein stetiger, vorwärts gerichteter Prozess, der zu immer komplexeren Eigenschaften, Fähigkeiten und Fertigkeiten des Kindes führt. Der Verlauf lässt sich auf einer Kurve im Koordinatensystem von Lebensalter und Entwicklungsalter abbilden. Normalerweise stimmen Lebensalter und Entwicklungsalter weitgehend überein.

Dieser *basale Entwicklungsstrang* – es gibt noch andere z.B. die emotionale und soziale Entwicklung, die dazu gleichlaufend oder auch abweichend verlaufen können - wird als ein von den individuellen organismischen Voraussetzungen<sup>3</sup> bestimmter Entwicklungspfad betrachtet, ein im Wesentlichen unveränderbarer *Korridor*, in dem die weitere Entwicklung ablaufen wird. Die „epigenetischen“ Einflüsse<sup>4</sup> und die unvermeidlichen Schwankungen des aktuellen Entwicklungstempos bestimmen sozusagen die Breite des Korridors, aber nicht den grundsätzlichen Entwicklungsverlauf.

Es ist unbestritten, dass eine intellektuelle Beeinträchtigung des Kindes den Entwicklungsprozess verlangsamt, viele Meilensteine der Entwicklung wie z.B.

---

<sup>3</sup> Organismische Voraussetzungen meint die genetische Ausstattung, körperliche Dispositionen, allgemeine Organismusvariablen oder Körperlichkeit eines Menschen.

<sup>4</sup> Epigenetische Einflüsse sind Faktoren, die in irgendeiner Weise die Ausprägung der genetischen Informationen („Genexpression“) mitbedingen. Noch offen ist die Frage, ob auch tiefgreifende Erfahrungen im Verlauf der *frühen Entwicklung*, z. B. frühe Deprivation, Bindungsprobleme, traumatische Blockaden, die Entwicklungskurve im epigenetischen Sinn beeinflussen. Wenn dem so wäre, könnten sie nicht – wie bisher angenommen - unter günstigen psychosozialen Bedingungen mit pädagogischen und therapeutischen Mitteln abgeschwächt, manchmal sogar revidiert werden.

Sprache werden später, manchmal gar nicht erreicht, oder anders ausgedrückt: die Diskrepanz zwischen Entwicklungsalter und Lebensalter wird im Verlauf immer größer.

Die Intelligenzminderung ist eine wesentliche, weitestgehend unveränderbare Existenzbedingung des betroffenen Menschen, die wesensmäßig zu ihm gehört, mit der er sein Leben gestalten muss, und die in die familiäre Sozialisation integriert werden muss. Es macht also Sinn diesen persönlichen Entwicklungskorridor zum Maßstab zu nehmen im Sinne einer *individuellen Normalität*, und nicht – wie üblicherweise – die biologischen und sozialen Durchschnittsnormen. Der Entwicklungsverlauf wird nicht mehr an der Durchschnittsnorm von nicht beeinträchtigten Kindern gemessen, sondern an den eigenen Möglichkeiten.

Der Behindertenpädagoge Georg FEUSER hat seine provokante These „Geistige Behinderung gibt es nicht!“ genauso begründet: *„Behinderung“ definiert in gleicher Weise „Normalität“ wie Nichtbehinderung; „Normalität“ nur allerdings nicht mehr bezogen auf einen gesellschaftlichen Normenkodex, sondern auf die Entwicklungslogik des Lebendigen, des Menschen.*“ (FEUSER 1996, 23f.)

Die Sichtweise „individuelle Normalität“ kann den Kindern und ihren Familien die Integration der intellektuellen Beeinträchtigung in ihr Leben erleichtern, und darum sollte es ja in allen pädagogischen und therapeutischen Angeboten gehen! Dabei werden nicht die Defizite und Mängel weggedacht oder gar als „Ausdruck von Vielfalt“ bagatellisiert, sondern eigentlich gerade im Gegenteil:

Eltern wissen und Kinder spüren (in der Reaktion der Eltern), dass das Entwicklungstempo langsam voranschreitet, dass es viel Zeit braucht (nicht unbedingt eine Menge an Förderung!) bis Meilensteine der Entwicklung erreicht werden und Entwicklungsaufgaben bewältigt werden können. Hier macht die konsequente Ablehnung einer Defizit-Orientierung absolut Sinn, die ja die Langsamkeit an der Durchschnittsnorm misst, und nicht an den individuellen Voraussetzungen.

In gleicher Weise können auch Eltern ihre Leistungen bemessen und stolz darauf sein, dass ihr Kind diesen oder jenen Meilenstein trotz seiner eingeschränkten Möglichkeiten erreicht hat, obwohl es im Vergleich zu nichtbeeinträchtigten Kindern vielleicht Jahre länger gebraucht hat.

Eine solche Haltung kann *auch* für Pädagogen und Therapeuten hilfreich sein, mehr Geduld, Einfühlungsvermögen und vor allem Respekt vor den Leistungen dieser Kinder und ihrer Familien aufzubringen und damit auch Ressourcen zu entdecken. Gleichzeitig müssen sie sich nicht mehr verbiegen und die intellektuelle Beeinträchtigung schamhaft verleugnen, weil das derzeit politisch korrekt ist. Sie können und sollen auch offen über Intelligenzminderung und ihre persönlichen, familiären und sozialen Folgen sprechen und das „eigentlich

Unerträgliche“ zulassen. Auch das kann einfühlsam zu gegebener Zeit und respektvoll zugewandt geschehen, ohne Eltern und Kind vor den Kopf zu stoßen.

## **Exkurs: Entwicklungsorientierung**

Das Konzept der individuellen Normalität ist die theoretische Grundlage für die Praxis der „Entwicklungsorientierung“. Dazu nur kurz die folgenden Bemerkungen:

Entwicklungsorientierung bedeutet, dass wir, wenn wir pädagogisch oder therapeutisch mit Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung umgehen, ihnen nur dann *respektvoll* begegnen können, wenn wir ihre kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklungsstände berücksichtigen und gleichzeitig ihre Lebenserfahrungen, also ihr Lebensalter, nicht aus dem Auge verlieren.

In der Praxis ist Entwicklungsorientierung eine besondere Herausforderung, weil im Entwicklungsgeschehen von Kindern keine sicheren Normwerte möglich sind, d.h. die persönliche Varianzen sind groß, und die Messlatten der Beobachter sind höchst unterschiedlich sind. Entwicklungsorientierung führt daher immer zu mehr oder weniger hypothetischen Annahmen über die Entwicklungsstände eines Kindes.

Entwicklungsorientierung ist eine Grundhaltung der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Wie sonst könnten wir Ausdrucksformen und Verhaltensäußerungen einordnen, wenn wir nicht gelernt hätten, sie auf den Hintergrund des Entwicklungsstandes der Kinder zu projizieren und somit in der Lage wären, zu entscheiden – wenigstens hypothetisch-, ob diese oder jene Verhaltensäußerung noch als altersentsprechend oder schon als abweichend zu beurteilen ist.

Natürlich entspricht diese Sichtweise auch unserer Alltagserfahrung: Wir begegnen kleinen Kindern anders als Jugendlichen oder Erwachsenen, passen unsere Haltungen, Gestiken, Kommunikationsformen, Erwartungen etc. dem jeweiligen Gegenüber an.

Entwicklungsorientierung bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung ist eine besondere, zusätzliche Herausforderung, weil wir nicht wie gewohnt das Lebensalter als Orientierungspunkt verwenden können. Denn bei intellektuell Beeinträchtigten muss per se von einer Diskrepanz zwischen Entwicklungsalter und Lebensalter ausgegangen werden. Diese Diskrepanz ist bei jungen Kindern eher geringer und manchmal nicht auf den ersten Blick erkennbar. Mit zunehmendem Lebensalter wird der Abstand zum Entwicklungsalter immer größer und es wird schwieriger dies zu vermitteln, z.B. wenn wir einer 16-jährigen Jugendlichen einen kognitiven Entwicklungsstand

eines 8-9-Jährigen Kindes zuschreiben und annehmen, dass ihre emotionalen und sozialen Bedürfnisse und Fähigkeiten einem Entwicklungsstand etwa eines Vorschulkindes entsprechen (vgl. DOŠEN in diesem Band).

Der Vergleich mit den durchschnittlichen, „normalen“ Entwicklungsständen bei Kindern und Jugendlichen ist für uns als Beobachter nicht mehr als ein Mittel, ein Vehikel, unsere Wahrnehmung, die ja wesentlich von der Durchschnittsnorm geprägt wird, soweit zu verändern, dass wir in der Lage sind, die Äußerungsformen einer konkreten Person auf dem Hintergrund seiner Entwicklungsstände zu sehen, mit dem Ziel, *unsere* Erwartungen an die realen Fähigkeiten und Fertigkeiten eines Menschen anzupassen. Dieses Vorgehen ist Quell vieler Missverständnisse und Kontroversen und wird allzu schnell diskriminiert als „Verniedlichung“ oder als „Infantilisieren“ vor allem wenn es um Jugendliche und Erwachsene mit intellektueller Beeinträchtigung geht. Ich denke, das ist ein großes Missverständnis. Im obigen Beispiel wird nicht behauptet, dass die Jugendliche im emotionalen und sozialen Bereich *ein Vorschulkind ist*, sondern dass sie diesbezüglich über Fähigkeiten und Strategien verfügt, die ähnlich einem Vorschulkind sind. Sie ist eine entsprechend lebenserfahrene Jugendliche, die emotional und sozial kleinkindhafte Äußerungsformen, Bedürfnisse und Fähigkeiten hat, und damit und mit ihren eingeschränkten intellektuellen Möglichkeiten ihr Jugendlichenleben zu bewältigen.

## Zur subjektiven Konstruktion von Behinderung

Beeinträchtigte Kinder sind nicht von vornherein behinderte Kinder. Aber wer denkt schon darüber nach, in welchem Entwicklungsalter Kindern *bewusst* wird, dass sie „behindert“ sind und dass sie manches nicht so können, wie andere Kinder? Und ab welchem Entwicklungsstand merken sie, dass dies von der umgebenden Welt *als ein Mangel* qualifiziert wird? Und warum *müssen* wir als Beobachter annehmen, dass die Kinder deswegen traurig sind und sich weniger wertvoll fühlen?<sup>5</sup> 1924 schrieb der sowjetischen Psychologen Lev WYGOTSKI:

*"Die Blindheit ist der normale, nicht aber ein krankhafter Zustand für das blinde Kind, und es spürt ihn nur mittelbar, sekundär, als auf es selbst reflektiertes*

---

<sup>5</sup> Diese „mitleidigen“ und oftmals durchaus authentisch mitleidende Sichtweisen ist ein Grundkonflikt aller Begegnungen zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen. Der Konflikt zwischen „Anstarren-wollen“ und „Wegsehen-müssen“ erzeugt tiefgreifende Ambivalenzen im Umgang mit behinderten Menschen (vgl. KASTL, 2016, 12 in Anlehnung an E. GOFFMAN und G. CLOERKES) „Der behinderte Andere macht mich »betroffen«, weil mein Selbstbild, meine narzisstische Integrität davon berührt ist“ (Ebd., 2017, 28).

*Ergebnis seiner sozialen Erfahrungen"* (WYGOTSKI 1924/1975). Ersetzen wir das Wort Blindheit durch Intelligenzminderung dann liest sich das so:

*"Die Intelligenzminderung ist der normale, nicht aber ein krankhafter Zustand für das intellektuell beeinträchtigte Kind, und es spürt ihn nur mittelbar, sekundär, als auf es selbst reflektiertes Ergebnis seiner sozialen Erfahrungen".*

Dieses Zitat wurde von vielen als „Beweis“ für die soziale Bedingtheit von Behinderung angeführt. Das ist natürlich ein ziemliches Missverständnis. Die „Genialität“ der Formulierung liegt vielmehr darin, dass 100 Jahren vor der ICF bereits verstanden wurde, wie sich „Behinderung“ entwickelt, nämlich aus einem - damals so genannten – Defekt, also einer Funktionsbeeinträchtigung. *Das Zitat sagt nichts anderes, als dass ein Kind, das mit einer intellektuellen Beeinträchtigung auf die Welt gekommen ist, von der Umwelt als intelligenzgemindert wahrgenommen wird und im Verlauf seiner Entwicklung an den Reaktionen der Umwelt merkt, dass es intelligenzgemindert ist.* D.h. in diesem Prozess konstruiert das Kind seine private Wirklichkeit in der Auseinandersetzung mit den Reaktionen der Umwelt (der Eltern, der Familie und im Vergleich mit anderen Kindern), die wiederum die soziale Konstruktion von Behinderung transportieren.

Nicht einmal gedanklich ist es möglich, sich eine Welt vorzustellen, in der dieser „Behinderungs“-Prozess nicht stattfindet, in unsere hochkomplexen modernen Welt schon gar nicht. Wenn auch schon heute sensorische und motorische Beeinträchtigungen ziemlich weitgehend prothetisch kompensierbar sind, ist dies bei Intelligenzminderung nicht möglich.

Einmal mehr wird deutlich, dass es um die Gestaltung des Entwicklungsprozesses geht, in dessen Verlauf ein beeinträchtigtes Kind seine eigene Wirklichkeitskonstruktion, seine eigene *Lebenswelt*, möglichst so schafft, dass es sich nicht als (minderwertiger) Behinderter erlebt, und die nahen Bezugspersonen in ihren Reaktionen auf das Kind nicht unmittelbar die soziale Konstruktion von Behinderung transportieren.

Denn beide leben in einer Welt, die tatsächlich und unvermeidlich „Behinderung konstruiert“ mit allen Implikationen. Diese „*Lebenslage*“ ist für alle Beteiligten die objektive Realität der modernen Gesellschaft, auch aus konstruktivistischer Sicht eine „harte Realität“.

## **Fazit**

Pädagogisch wie therapeutisch steht m.E. nach alledem im Vordergrund, intellektuell beeinträchtigte Kinder mit ihren Familien dabei zu unterstützen, dass sie in diesem Prozessen nicht allzu sehr Schaden nehmen und es ihnen gelingt, ein hinreichend zufriedenes Leben zu führen, in dem die Beeinträchtigung zwar immer gegenwärtig ist als etwas was ist und nicht

verändert werden kann, aber die nicht das ganze Leben in allen seinen Dimensionen bestimmen darf. Behinderung wird immer eine Realität bleiben, weil sich die Funktionsbeeinträchtigungen auch in der inklusiven Utopie nicht auflösen werden.

## Literatur

- BIGGER, A. & STRASSER, U. (2005): Behinderten-pädagogische Diagnostik bei schweren Formen geistiger Behinderung. In: Stahl, B. & Irblich, D.: Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ein interdisziplinäres Handbuch. Hogrefe, Göttingen, S. 247
- BUSCHER, M. & HENNICKE, K. (2017): Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. Carl-Auer, Heidelberg
- ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (2010). World Health Organisation WHO Genf 2001; © WHO der Deutschen Übersetzung 2005; Unveränderter Nachdruck DIMDI, Köln 2010. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation (DIMDI) (Hrsg.)
- DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation) (Hrsg.) (2010): ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. World Health Organisation WHO Genf 2001; © WHO der Deutschen Übersetzung 2005; Unveränderter Nachdruck. Köln
- DOŠEN, A. (2018): Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Herausgeber und Bearbeiter der 2. deutschsprachigen Ausgabe: K. HENNICKE und M. SEIDEL. Göttingen: Hogrefe
- FEUSER, G. (1996): „Geistigbehinderte gibt es nicht!“ Projektionen und Artefakte in der Geistigbehindertenpädagogik. Geistige Behinderung 35 (1) 18 – 25, S. 23f
- JANTZEN, W. (2007): Autonomie – nichts anderes als eine große Illusion? Zu den Implikationen der aktuellen Diskussionen in den Neurowissenschaften. Vortrag auf der Internationalen Fachtagung „Autonomie in Abhängigkeit“ des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), Berlin, 5./6.5.2007 (<http://basaglia.de/Artikel/Autonomie.pdf>)
- HENNICKE, K. (2016): Grenzen der Beschulbarkeit - Ein Erfahrungsbericht über ein gravierendes Gesundheitsproblem. Heilpädagogische Forschung 42, 3 (2016)160-168
- KASTL, J. M. (2017): Einführung in die Soziologie der Behinderung. 2., völlig überarbeitete und erweiterte Auflage. Springer VS, Wiesbaden
- RETZLAFF, R. (2010): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Klett-Cotta, Stuttgart
- SIMON, F. B. (2012): Die andere Seite der „Gesundheit“. Ansätze einer systemischen Krankheits- und Therapietheorie. 3. überarbeitete und korrigierte Auflage. Carl-Auer-Systeme, Heidelberg
- TSIRIGOTIS, C. (2016): Behinderung aus systemischer Perspektive. In: Levold, T. & Wirsching, M. (Hrsg.): Systemische Therapie und Beratung. Das große Lehrbuch. 2. Auflage. Carl-Auer, Heidelberg, S. 386-392
- WYGOTSKI, L. S. (1924/1975) Zur Psychologie und Pädagogik der kindlichen Defektivität. Die Sonderschule, Jg. 1975, H.2, Berlin (Volk und Wissen), S. 65-72

## Das sozialpolitische Wirken der DGSGB seit ihrer Gründung

### Knut Hoffmann

Das sozialpolitische Wirken der DGSGB ist hauptsächlich mit einem Namen verbunden: MICHAEL SEIDEL. Seit nunmehr 28 Jahren ist Prof. Seidel Vorstandsvorsitzender der DGSGB, ohne ihn wäre das sozialpolitische Wirken der DGSGB in keiner Weise denkbar gewesen. Ich werde hier nicht die Biographie aufarbeiten und sein Leben nachzeichnen, sondern anhand von drei Beispielen dieses Wirken versuchen darzustellen. Einige kleine Anmerkungen zum Werdegang sind allerdings für das Verständnis notwendig:

Zu der Zeit als Michael Seidel mit seiner ärztlichen Tätigkeit in der Berliner Charité begann, war es – sowohl in der DDR als auch in der BRD – nicht unbedingt das Standardfach, was sich junge Mediziner für ihr Wirken ausgewählt haben. Die räumlichen, strukturellen und personellen Ausstattungen spotteten im Vergleich mit den heutigen Zuständen jeder Beschreibung. Zwar hatte die DDR, schon etliche Jahre vor der BRD, den zusätzlichen Hilfebedarf für die Gruppe psychisch kranker Menschen erkannt und beschrieben, hier sei auf die Rodewischer Thesen von 1963 verwiesen, die ja bekanntlich der westdeutschen Psychiatrie-Enquete deutlich vorausliefen. Schon früh begann Prof. Seidel sich mit der ersten großen Gruppe der auch innerhalb des psychiatrischen Patientenkontexts benachteiligten Menschen zu beschäftigen, den an Schizophrenie Erkrankten. Und hier muss der klinische Lehrer von Prof. Seidel Erwähnung finden: Karl LEONHARD. In seinem Standardwerk *„Die Aufteilung der endogenen Psychosen und ihre differenzierte Ätiologie“* hat er ganz eigene und in vielen Punkten von anderen abweichende Klassifizierung psychotischer Erkrankungen geschaffen, die vor allem eine hohe prognostische Validität hat. Hiermit verbunden ist eine sehr intensive und tiefgehende Beschäftigung mit dem Kernstück des psychiatrischen Handwerks, der Psychopathologie, einer Kunst, die in Zeiten von Symptomchecklisten, wie sie ICD-10 und DSM 5 letztendlich darstellen,



weitgehend untergegangen ist. Nicht zuletzt hat Karl LEONARD sich in den letzten Jahren seines Schaffens intensiv mit Menschen mit geistiger Behinderung befasst; seine diesbezüglichen Überlegungen finden sich im Anhang des o. g. Buches. Dies ist insofern eine Besonderheit, als dass sich vor allem die universitäre Psychiatrie schon Anfang des 20. Jahrhunderts weitgehend von dieser Personengruppe verabschiedet hat. Dass die wieder stärkere Beschäftigung mit derselben in den 1990iger Jahren wieder beginnt, ist nicht zuletzt ein Verdienst von Prof. Seidel, auch wenn hier sicher Christian GAEDT und Christian SCHANZE ihre historischen Verdienste haben.

Ich möchte nun im Folgenden die drei, eher dreieinhalb, besonders wichtigen Aspekte im sozialpolitischen Wirken und in der Verbesserung in der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung durch Prof. Seidel eingehen.

## TEACCH

Das erste Projekt, das ich hier vorstellen möchte, ist das TEACCH-Verfahren. Die Grundprinzipien des TEACCH sind sozusagen State-of-the-Art im Umgang mit Menschen mit autistischen Besonderheiten geworden und werden hier im Einzelnen nicht vorgestellt werden. Es soll hier vielmehr darum gehen, wo dieses Verfahren eigentlich herkommt und wie es seine Implementierung in die Versorgung von Menschen mit autistischen Problemen in die Versorgungsstruktur der deutschen Behindertenhilfe gefunden hat. Ein grundsätzliches Problem bei der Implementierung eines neuartigen *wirkungsvollen* Therapieverfahrens ist, dass es zu einer Nachfrage führt und die Nachfrage automatisch in irgendeiner Weise Kosten generiert. Das gilt im Übrigen nicht nur für die Versorgung von Menschen mit Behinderungen, sondern auch für viele andere medizinische Disziplinen. Das bedeutet, um ein neues Verfahren in den Leistungskatalog der jeweiligen Kostenträger aufzunehmen, sei es nun die Eingliederungshilfe oder die gesetzlichen Krankenkassen, bedarf es einer langwierigen und hartnäckigen Überzeugungsarbeit. Nicht zuletzt muss man oft den Kostenträgern gegenüber auch darlegen, dass ein neues Verfahren an anderer Stelle zu Einsparungen führt und so im System, was ja in allen Bereichen gedeckelt ist, keine Mehrkosten entstehen. Ggf. kann das auch mal dazu führen, dass Anbieter anderer Leistungen, welche sich bisher mit einer spezifischen Personengruppe oder einem spezifischen Störungsbild befasst haben, solche Bestrebungen nicht gerade goutieren. Das TEACCH-Verfahren wurde grundsätzlich Anfang der 70er Jahre an der Universität von North Carolina in Chapel Hill entwickelt und ist aus einem Forschungsprojekt hervorgegangen, welches ursprünglich den Zweck hatte, nachzuweisen, dass den Eltern nicht primär Schuld an der autistischen Störung ihrer Kinder zukommt. Es sei hier analog auf den Begriff der schizophrengen Mutter hingewiesen, welcher ja auch bis in die 80er Jahre in der Psychiatrie kein

Schimpfwort gewesen ist. Erste Veröffentlichungen hierzu fanden sich in der medizinischen Fachpresse Mitte der 80er Jahre. Mitte der 1990iger Jahre haben sich dann Prof. Seidel und seine Mitstreiter an die Quelle aufgemacht haben, um dieses neue Verfahren kennenzulernen. Nachdem dies stattgefunden hatte und das Verfahren für gut befunden wurde, wurde 1998 in Deutschland ein Verein gegründet, der eine Kooperation von zwei großen Leistungsanbietern für Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen darstellten, nämlich der von-Bodelschwingschen Anstalten Bethel und des Sozialwerks St. Georg in Gelsenkirchen. Und diese Kooperation dauert bis heute an, was im Bereich der Leistungsanbieter in der Behindertenhilfe keineswegs eine Selbstverständlichkeit darstellt. Heute genießt AUTEA® weit über die lokalen Grenzen hinweg einen hervorragenden Ruf und hat eine Vielzahl von Menschen in der Anwendung des TEACCH-Konzeptes ausgebildet. Heutzutage gibt es praktisch keine Einrichtung auf diesem Gebiet mehr, die sich nicht in irgendeiner Weise mit diesem Konzept beschäftigt und zumindest Teile davon in ihren Arbeits- und Betreuungsalltag implementiert hat.

Die Implementierung des TEACCH-Konzeptes hat aber bereits eine weitere Facette von Prof. Seidel aufgezeigt, die heute vielfach zur Selbstverständlichkeit geworden ist, vor 20 Jahren aber quasi Exotenstatus genossen hat bzw. eher ein Papiertiger war. Dieses ist die Interdisziplinarität. Existierten früher die verschiedenen Disziplinen und Berufsgruppen quasi unverbunden nebeneinander her und pflegten wenig Austausch, so hat sich das, und dies ist auch ein maßgeblicher Verdienst von Prof. Seidel, inzwischen erheblich verändert. Es sei hier auch auf den intensiven Austausch und die gute Kooperation mit der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft (DHG) verwiesen, die ja immer wieder auch gemeinsame Projekte und Arbeitstagungen mit der DGSGB gemacht hat.

## **Berufspolitik**

Deutlich machen möchte ich diesen Aspekt exemplarisch an meiner eigenen Berufsgruppe, den Psychiatern und Psychotherapeuten. Vor ca. 15 Jahren wurde das Referat „Geistige Behinderung“ der DGPPN, der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde gegründet. Was fast wie eine Selbstverständlichkeit klingt, stellte jedoch zum damaligen Zeitpunkt eine erhebliche Herausforderung dar. Inzwischen hat sich die DGPPN in ihrer Struktur sicherlich auch verändert, zur damaligen Zeit war sie, wie Michael Seidel es einmal nannte, eine „Ordinarienversammlung“ mit wenig Beteiligung der Versorgungspsychiatrie. Fragen, die die basale Versorgung von Menschen mit psychischen Störungen betraf, waren eher von nachgeordneter Bedeutung. Eine Ausnahme stellten hier sicherlich die Antistigma-Bemühungen von Prof. GAEBEL aus Düsseldorf

dar. Prof. Seidel hat in den 90er Jahren begonnen, unermüdlich den Vorstand der DGPPN zu bearbeiten, damit dieser sich auch mit dieser Personengruppe beschäftigt.

Hierzu muss ein kleiner historischer Exkurs gemacht werden. Die psychiatrische Wissenschaft, Phänomenologie und Psychopathologie sind das medizinische Fachgebiet, was wie kein anderes im deutschsprachigen Raum geprägt worden ist. So stammen alle beginnenden Versuche der Einordnung und der Beschreibung, der Klassifikationen und Ätiologisierung psychiatrischer Erkrankungen aus dem deutschsprachigen Raum. In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts und im beginnenden 20. Jahrhundert ist hier das entscheidende Schrifttum entstanden. Zumindest ist in dieser Zeit wahrscheinlich auch der Irrglaube entstanden, dass man alleine schon mit der Definition einer Erkrankung deren Therapie bzw. Heilung deutlich näher kommt. So ist es aber in gewisser Weise in dieser Zeit gewesen. Einig war man sich allerdings schnell, dass bei Menschen mit geistiger Behinderung solche Erfolge nicht zu erwarten sind. Zwar gab es weiterhin in den Langzeitbereichen der psychiatrischen Großkrankenhäuser neben der großen Gruppe der chronisch schizophren erkrankten Patienten auch immer eine erklägliche Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung, eine wirkliche Beschäftigung der meinungsbildenden universitären Psychiatrie mit der Versorgung dieser Personengruppe hat es jedoch nicht gegeben. Dieses fand erst wieder, wie bereits eingangs ausgeführt, in den 1980er und 90er Jahren statt.

Durch diese lange und geduldige Arbeit gelang es Prof. Seidel dann letztendlich, dem Vorstand der DGPPN die Erlaubnis abzurufen, ein solches Referat zu gründen, dem er dann auch viele Jahre vorstand. Offensichtlich hat dieses Beispiel Schule gemacht, inzwischen verfügt die DGPPN nach letzter Zählung über 47 Referate, wovon sich alleine drei mit Genderfragen beschäftigen, drei mit verschiedenen Formen der Hirnstimulation und drei mit verschiedenen Aspekten philosophischer und theologischer Implementierungen des Fachs. Bezüglich der bereits erwähnten Interdisziplinarität sei hier noch erwähnt, dass das Referat geistige Behinderung der DGPPN das einzige Referat ist, was von Anfang an interdisziplinär besetzt war. Mitarbeiter verschiedenster Professionen sind von Anfang dort tätig und auch das war dem Vorstand der DGPPN anfangs nur ausgesprochen schwierig zu vermitteln. Seit Gründung des Referates ist dieses regelmäßig mit Workshops, Symposien und Einzelvorträgen auf einem der größten medizinischen Kongresse Europas, dem DGPPN-Kongress, der jedes Jahr im Spätherbst in Berlin stattfindet, vertreten.

Eine unmittelbare Folge bzw. nicht zu trennen von der Schaffung des Referats geistige Behinderung der DGPPN war die Aufnahme des Begriffs „geistige Behinderung“ in den Weiterbildungskatalog der Musterweiterbildungsordnung für Psychiater und Psychotherapeuten, vorher fand der Begriff „geistige

Behinderung“ nicht mit einem einzigen Wort Erwähnung in diesem Weiterbildungskatalog.

## **MZEB**

Der letzte und sicherlich aufwendigste Punkt war die gesetzliche Etablierung der MZEB`s, der Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen. Schon sehr lange Zeit gibt es in Deutschland sozialpädiatrische Zentren (SPZ), sie sind ein etabliertes Element der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Insbesondere der multiprofessionelle und multidisziplinäre Zugang und die entsprechenden Bedarfe sind hier beschrieben und seit vielen, vielen Jahren in das Versorgungssystem implementiert. Es war noch nie nachvollziehbar, warum diese besonderen Bedarfe mit Erreichen des 18. oder 21. Lebensjahres plötzlich nicht mehr vorhanden sein sollten.

Prof. Seidel hat über 20 Jahre darum gekämpft, dass die sozialpädiatrischen Zentren quasi eine Fortsetzung im Erwachsenenleben finden und letztendlich ist dieses mit Datum vom 23.07.2015 mit der gesetzlichen Implementierung dieser Versorgungsform gelungen. Die Einzelheiten sind im Versorgungsstärkungsgesetz (§119 c SGB V) geregelt. Prof. Seidel ist hierbei nicht nur hoch anzurechnen, dass er auf der direkten politischen, sozialpolitischen Schiene gewirkt hat, sondern dass es ihm auch gelungen ist, hier über viele, viele Jahre einen stabilen Konsens zwischen den Fachverbänden der Behindertenhilfe zu erzielen, welcher dann schließlich im November 2014 in einer entsprechenden Rahmenkonzeption Niederschlag fand. Seitdem haben sich in vielfältiger Art und Weise MZEBs gegründet und in der Versorgung etabliert, teilweise mit ganz unterschiedlichen Schwierigkeiten in der lokalen Umsetzung, da der Gesetzgeber leider die Aushandlung der entsprechenden Vergütungssätze den lokalen Playern, sprich den Anbietern der Leistung und den Kostenträgern überlassen hat.

## **Literatur**

- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PSYCHIATRIE, PSYCHOTHERAPIE UND NERVENHEIKUNDE (DGPPN) (2009): Positionspapier „Zielgruppenspezifische psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und zusätzlichen psychischen Störungen – Situation, Bedarf und Entwicklungsperspektiven“. Berlin.
- LEONARD, K. (2003): Aufteilung der endogenen Psychosen und ihre differenzierte Ätiologie. 8. Auflage. Thieme Verlag Stuttgart, New York.

## **AutorInnen**

### **Pia Bienstein**

Prof. Dr.phil., Dipl.-Heilpädagogin, approbierte Kinder- und Jugendlichen-psychotherapeutin

Technische Universität Dortmund, Fakultät für Rehabilitationswissenschaften, Fachbereich Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung, Emil-Figgestr. 50, 44221 Dortmund

Email: pia.bienstein@tu-dortmund.de

### **Anton Došen,**

Prof. Dr.med., Kinder- und Jugendpsychiater

Radboud University, Nijmegen, The Netherlands

### **Klaus Hennicke**

Prof. Dr.med., Diplomsoziologe, Facharzt für Kinder-, Jugendpsychiatrie und Psychotherapie

12203 Berlin

E-Mail: klaus.hennicke@posteo.de

### **Knut Hoffmann**

Dr.med., Facharzt für Psychiatrie, forensische Psychiatrie und Psychotherapie

Stellvertr. Ärztlicher Direktor der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Präventionsmedizin des LWL-Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

E-Mail: knut.hoffmann@wkp-lwl.org

### **Tanja Sappok**

Priv.-Doz. Dr.med., Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, Fachärztin für Neurologie, Fachärztin für Nervenheilkunde - Zusatzbezeichnung Psychotherapie

Leitende Ärztin des Behandlungszentrums für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin

E-Mail: t.sappok@keh-berlin.de

### **Klaus Sarimski**

Prof. Dr.rer.nat., Dipl.Psychologe

Institut für Sonderpädagogik, Pädagogische Hochschule, Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg

E-Mail: sarimski@ph-heidelberg.de

## Impressum

Die „*Materialien der DGSGB*“ sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen an die Redaktion erbeten.

Die Druckauflage ist eng begrenzt auf die Mitglieder der DGSGB. Die Bände können über die Website der DGSGB ([www.dgsgb](http://www.dgsgb)) als PDF-Dateien kostenlos heruntergeladen werden.

## Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit  
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB)

Geschäftsstelle  
Frau Steffi Kirch  
Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen  
[dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de](mailto:dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de)  
[www.dgsgb.de](http://www.dgsgb.de)

## Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke  
12203 Berlin  
Tel.: 0174/989 31 34  
E-Mail [klaus.hennicke@posteo.de](mailto:klaus.hennicke@posteo.de)

### **Zweck**

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.



### **Hintergrund**

Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt. Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGB theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.

### **Aktivitäten**

Die DGSGB zielt auf die Verbesserung

- der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten
- der Standards ihrer psychosozialen Versorgung
- der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung
- des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.

Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Fachtagungen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.

### **Mitgliedschaft**

Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGB fördern und unterstützen wollen.

Die DGSGB versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.

### **Organisation**

Die DGSGB ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGB werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

<b>Vorstand</b>	<b>Postanschrift</b>
Dr. Knut Hoffmann, Bochum (Vorsitzender)	Geschäftsstelle der DGSGB
Dipl. Päd. Heiner Bartelt, Senden (Vorsitzender)	Frau Steffi Kirch
Priv. Doz. Dr. Tanja Sappok, Berlin (Stellv. Vors.)	Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
Dr. Brian Barrett, Meckenbeuren (Schatzmeister)	dgsgeb.geschaeftsstelle@t-online.de
Dr. Dipl. Psych. Jan Glasenapp, Schwäbisch Gmünd	
Dr. Dipl. Psych. Anne Styp von Rekowski, Windisch (CH)	
Dr. Wolfgang Köller, Berlin	

**ISBN 978-3-938931-42-4**