



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.

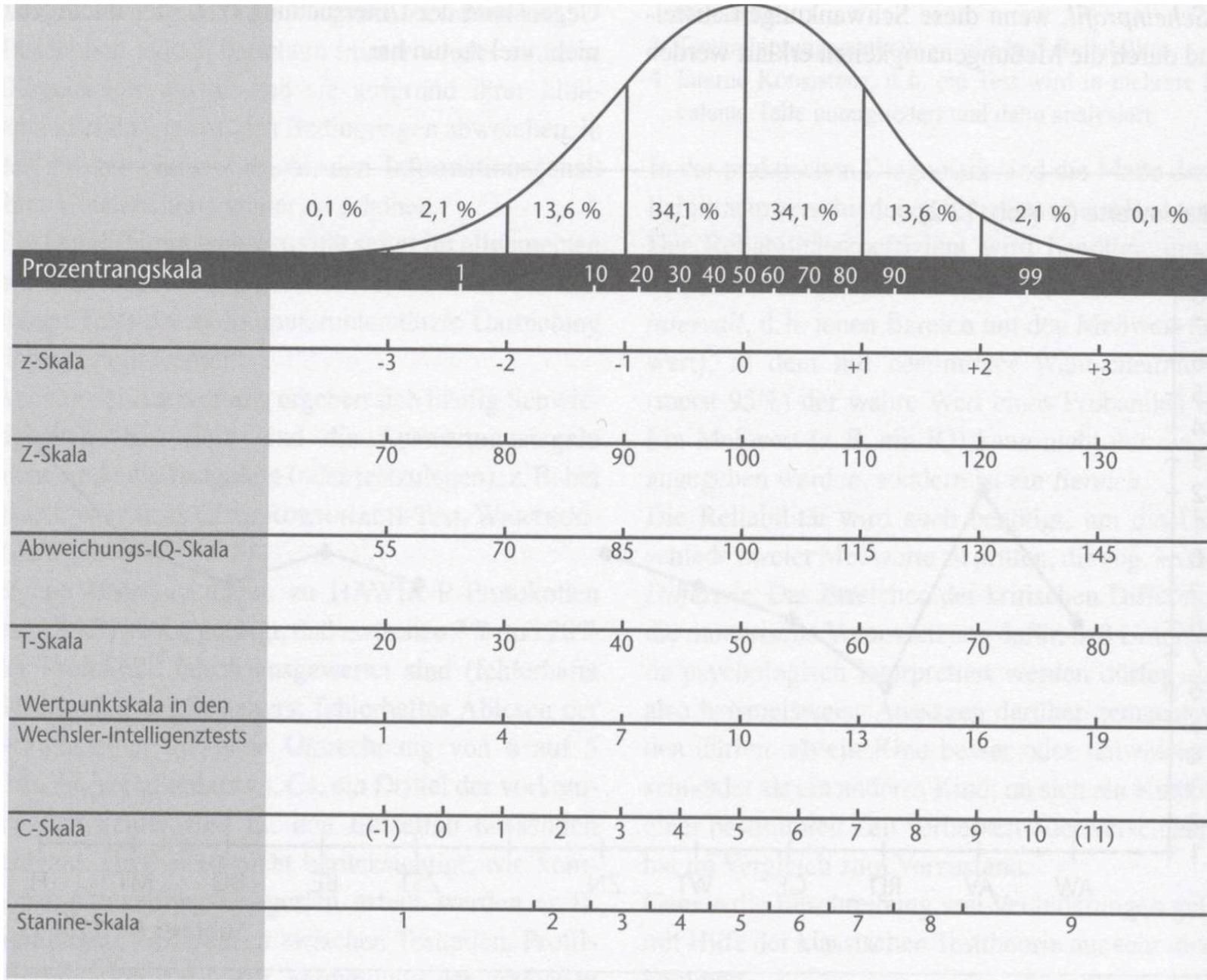
# **Kinder- und Jugendliche mit geistiger Behinderung aus Sicht der Sozialpädiatrie**

**H.M. Straßburg  
Gerbrunn**



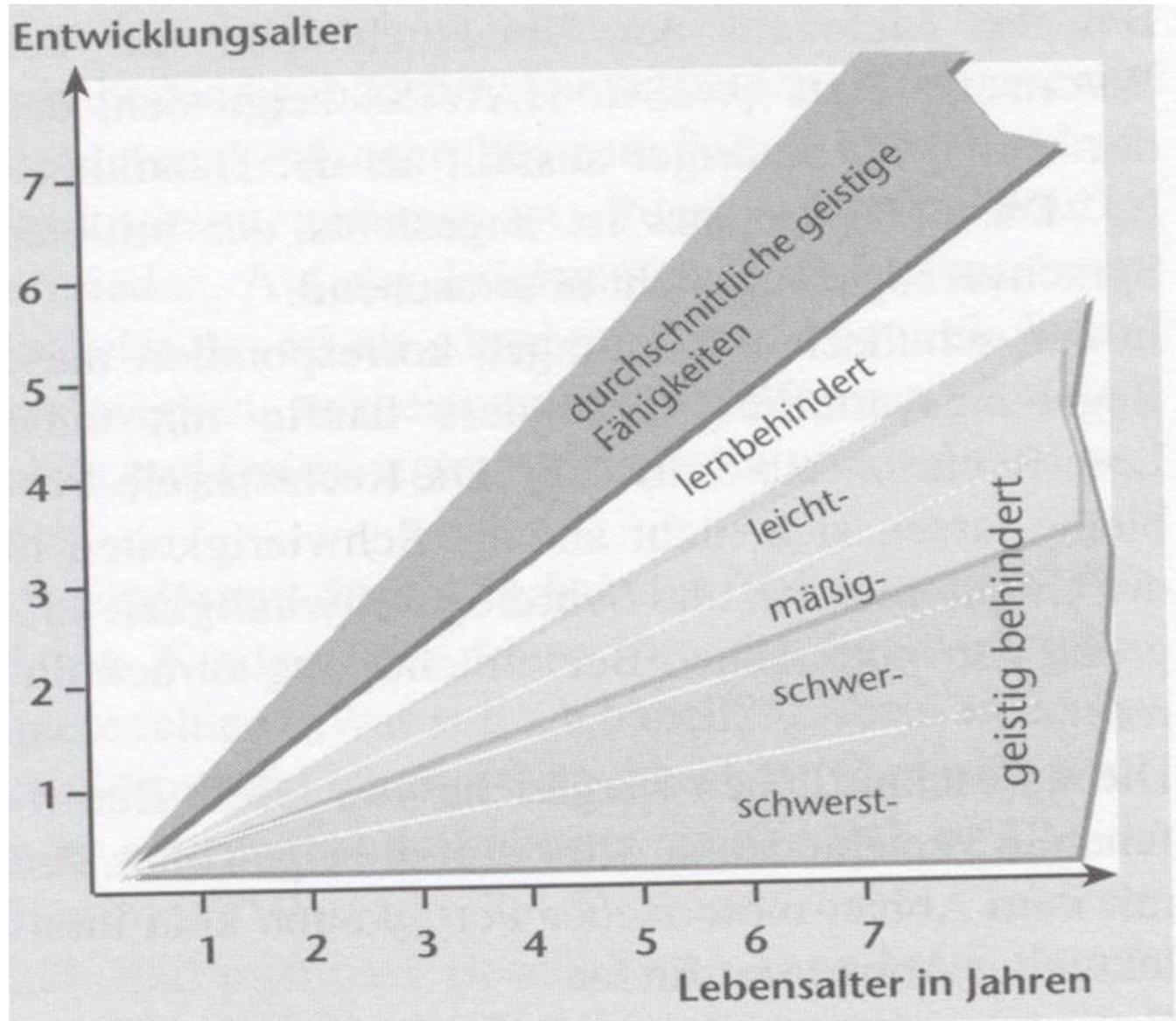
# Definitionen

- **Auffälligkeit**
- **Verzögerung/Retardierung**
- **Krankheit**
- **Intelligenzminderung**
- **Multiaxiale- bzw. Mehrbereichs-Diagnostik**
- **„geistige Behinderung“**

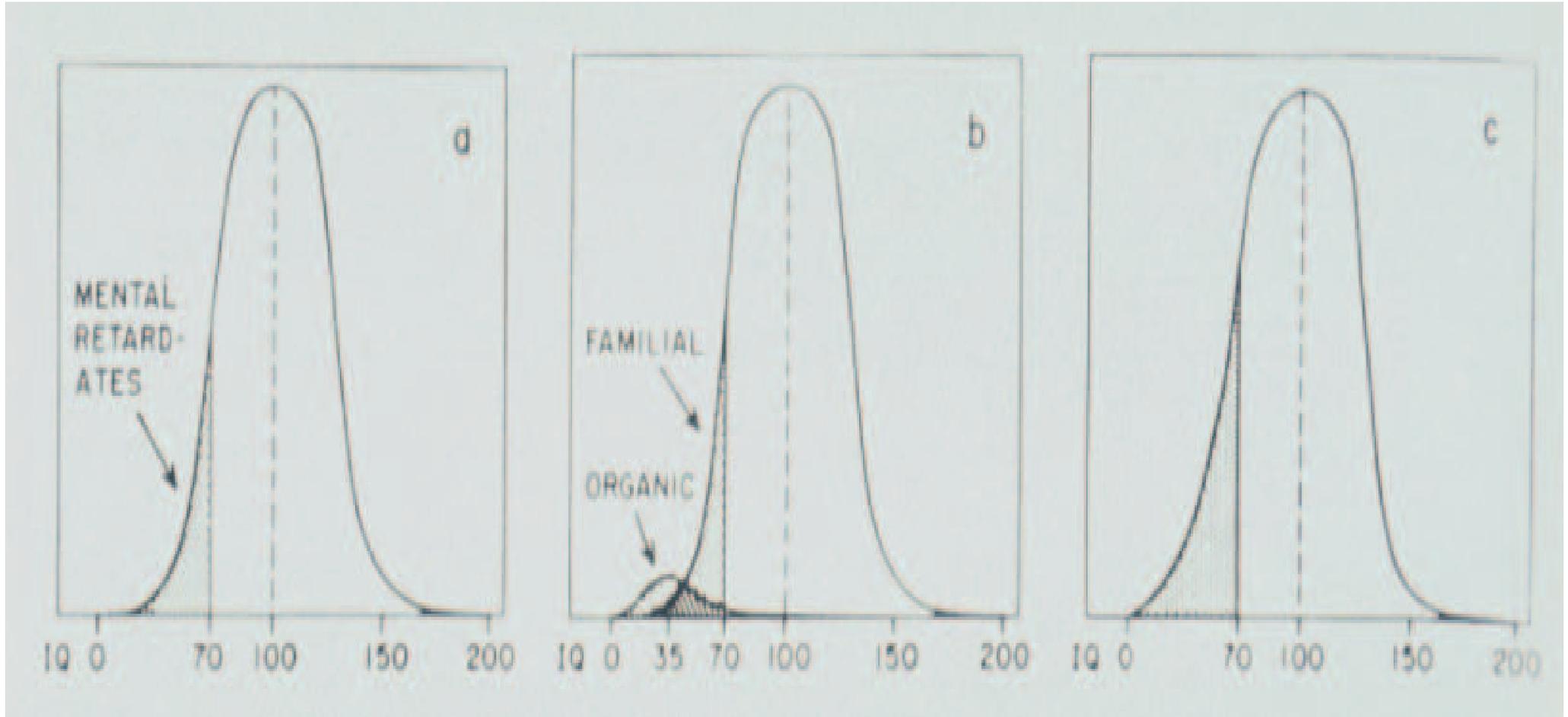


Standardskalen in der psychologische Diagnostik

# Entwicklungsstand und Lebensalter bei Kindern mit verschiedenen Formen der mental-kognitiven Entwicklungsstörung



# Der Trugschluss der Normalverteilung der Intelligenz

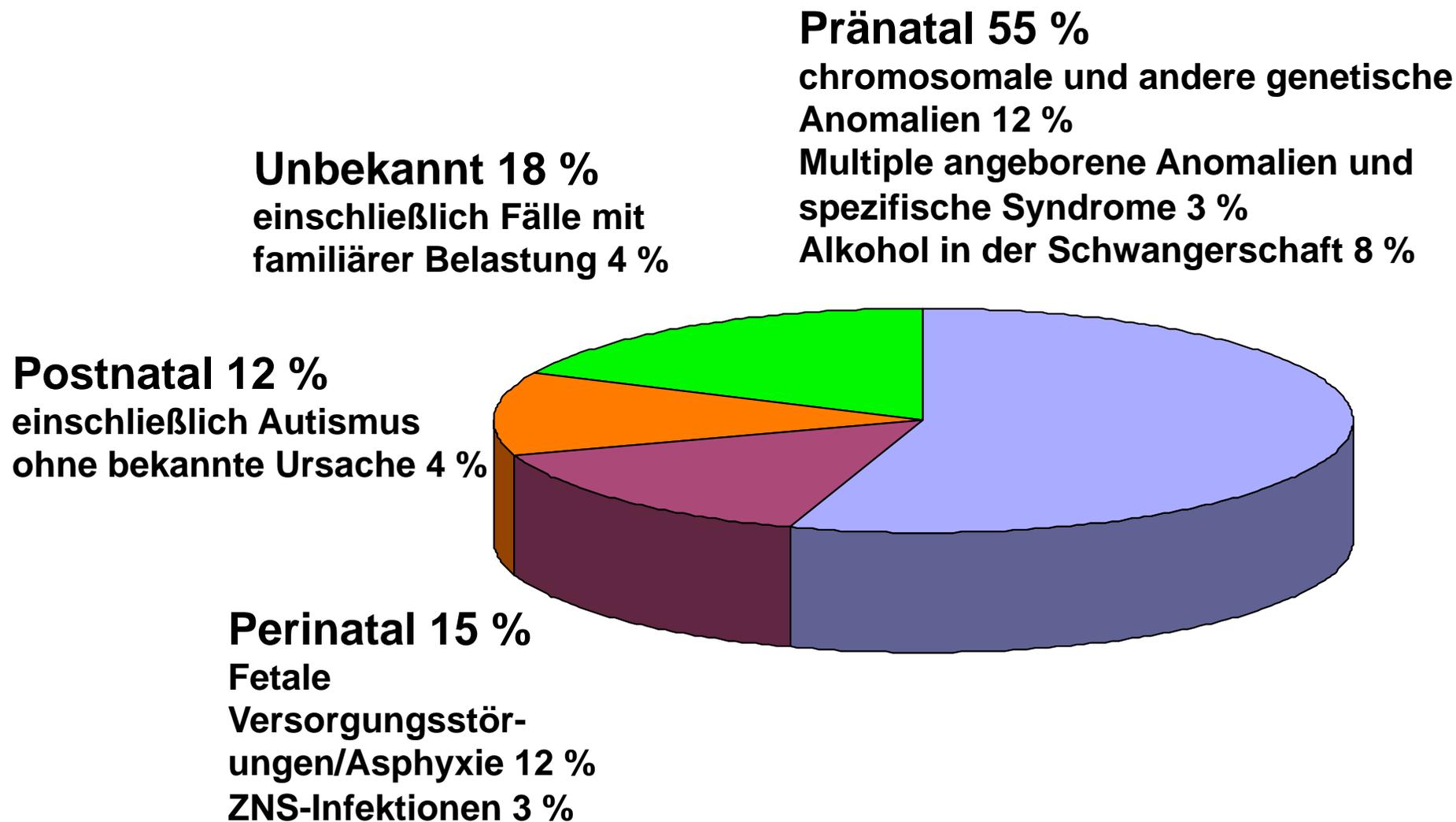


# Ursachen für eine Intelligenzminderung

- **Chromosomen-Anomalie**
- **Monogenetische Anlagestörungen**
- **Stoffwechselstörungen**
- **Polygenetische Syndrome**
- **Hirnefehlbildungen**
- **Prä- und perinatale Hirnschädigungen durch Hypoxie, Blutung, Stoffwechselstörung, Infarkte, Entzündungen, Toxine**
- **Hirnentwicklungsstörungen, z.B. bei Frühgeburtlichkeit, Fehlernährung, Hormonstörungen**
- **Intra- und postnatale Hirnschäden durch Traumen**
- **Zu späte Erkennung und mangelnde Förderung**

# Die Ätiologie schwerer mentaler Entwicklungsstörungen

nach Aicardi 1998



# Die Ätiologie leichter mentaler Entwicklungsstörungen

nach Aicardi 1998

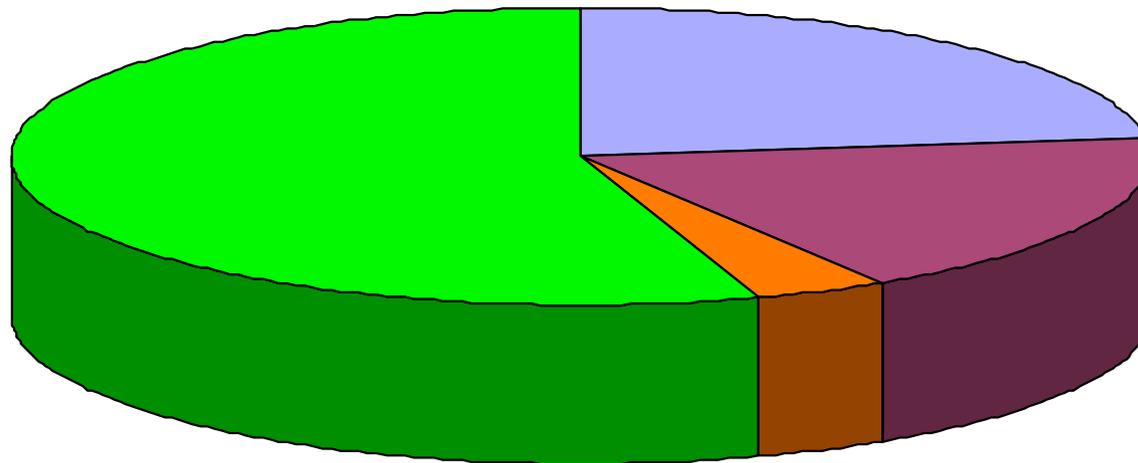
**Unbekannt 55 %**  
einschließlich Fälle mit  
familiärer Belastung 29 %

**Pränatal 23 %**

chromosomale und andere genetische  
Anomalien 5 %

Multiple angeborene Anomalien und  
spezifische Syndrome 10 %

Alkohol in der Schwangerschaft 8 %



**Perinatal 18 %**

Fetale  
Versorgungsstö-  
rungen/Asphyxie 17 %  
ZNS-Infektionen 1 %

**Postnatal 4 %**

einschließlich Autismus  
ohne bekannte Ursache 2 %

# Probleme der Entwicklungsdiagnostik für den Kinderarzt heute

- **Variabilität** (Michaelis, Largo)
- **Therapie-Notwendigkeit** (Hellbrügge, Vojta)
- **Therapie- Skepsis** (Milani Comparetti)
- **Alternative Konzepte** (Kozniavkin, Doman-Delacato, Petö, Biedermann etc.)
- **Psychische Traumatisierung** (Mahler, Winnicot, Papousek)
- **Validität, Kosten**

# **Aktuelle Einflüsse und Probleme**

- **„Die geistige Behinderung ist die teuerste Krankheit unseres Sozialwesens“ (J. Ropers)**
- **Philosophischer Utilitarismus (P. Singer, J. Watson)**
- **Moderner Utilitarismus in der Politik**
- **Kostenexplosion**
- **Mangelnde Therapie-Evaluation**

# **Der Wunsch nach dem perfekten Kind**

- **System der Pränataldiagnostik**
- **Problem der vorzeitigen Schwangerschaftsbeendigung**
- **Problem der unabhängigen Beratung**
- **Beratung als Kassenleistung**
- **Medizinische Indikation für §218a auf Grund einer schwer belastenden physischen und psychischen Situation der Mutter**

# Eltern Eltern

## Papa vor!

Wie Väter und Kinder  
mehr Spaß  
miteinander haben

## Zurück in den Job

Junge Mütter berichten von  
ihrem zweiten Start

## SAG JA!

Pro und contra: Heiraten –  
des Kindes wegen?  
Dazu: Traumhafte Brautmode  
für Schwangere

**IMPFEN –  
ODER NICHT?  
EXPERTEN  
BEANTWORTEN  
ALLE ELTERN-  
FRAGEN**

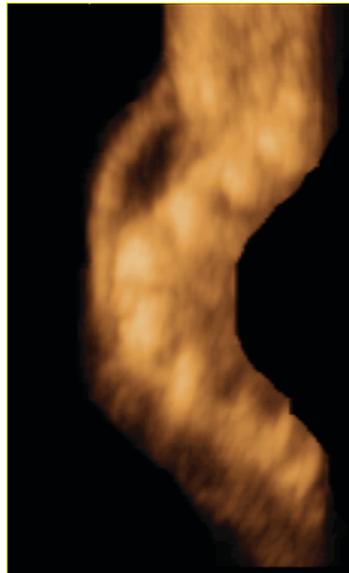
# Was muss mein Kind wann können?

Spannend – und rundum beruhigend:  
Der große Entwicklungskalender  
von 0 bis 3. Plus: Schnelle Förder-Tipps



**GLÜCK MAL ZWEI**  
**EXTRA: FASZINATION**  
**ZWILLINGE. WAS ANDERS IST,**  
**WENN ZWEI BABYS DA SIND**

# Hinweise für pränatale Entwicklungsstörungen



# Verhinderbare Behinderungen?



# Verhinderbare Behinderungen?



# Verhinderbare Behinderungen?



# Der Risiko-Säugling



# Präventionsmöglichkeiten von Krankheiten beim Kind

- **unproblematisch**
  - bei der Mutter
    - vor der Gravidität
    - während der Schwangerschaft
    - bei der Geburt
  - beim Kind
    - richtige Versorgung und Behandlung
  - in der Gesellschaft
    - Förderung
    - Vermeidung sozialer Ungerechtigkeiten
- **problematisch**
  - prädiktive Diagnostik
  - ICSI
  - fetale Diagnostik nach der 12. SSW
  - Entscheidungen im Kreißsaal
  - Entscheidungen auf der Intensivstation
  - Entscheidungen in Einrichtungen
  - Auswahl von Therapieversuchen

# Pränatale Möglichkeiten der Prävention

- **Impfung der Mutter (Röteln!)**
- **Expositionsprophylaxe (CMV, Toxoplasmose)**
- **Einnahme von Folsäure!**
- **Ausreichende Ernährung der Mutter (Kalorien, Proteine, Fett, Eisen, Vit. B<sub>12</sub>)**
- **Vermeidung von Toxinen (Rauchen, Alkohol, Drogen)**
- **Regelmäßige SS-Untersuchungen/Gestose-Prävention**

# **Perinatale Möglichkeiten**

- **Früh- bzw. rechtzeitige Entbindung**
- **Vermeidung von Hausgeburten**
- **jede Risiko-Geburt im Perinatalzentrum**
- **Sachgerechte Reanimation**
- **Modernes Neugeborenen-Screening auf**
  - **Stoffwechselerkrankungen**
  - **Hypothyreose**
  - **Hörstörungen**

# **Möglichkeiten im 1. Lebensjahr**

- **Richtige Ernährung – Stillen!**
- **Impfungen**
- **Apnoe/SIDS-Prävention**
- **Vermeidung von Schütteltraumen**
- **Vermeidung von Deprivation**
- **Frühestmögliche Erkennung und Behandlung schwerwiegender behandelbarer Erkrankungen (Meningitis, Enzephalitis, Stoffwechsel- und Hormonstörungen, Sehstörung, Schwerhörigkeit, Epilepsie)**

# **Möglichkeiten einer genetischen Prävention vor der Schwangerschaft**

**Genetische Beratung bei bekannten EW-  
Störungen und Erkrankungen in der Familie,**

**z.B.            Vererbbare Chromosomopathien  
                  genetische Hirnfehlbildungen  
                  Gangliosidosen  
                  Fra-X  
                  Mitochondriopathien  
                  NF 1 und 2  
                  Tuberöse Sklerose  
                  myotone Dystrophie  
                  Chorea Huntington**

**u.v.m.**

# **Genetische Beratung in der Frühschwangerschaft**

- **Blastozysten-Diagnostik**
- **Chorionzotten-Biopsie**
- **Amniozentese**
- **Triple-Test**
- **Sonographische Untersuchung des Feten**
  - **Kopfumfang**
  - **Nackenzyste**
  - **andere Fehlbildungen**

# Postnatale Möglichkeiten

- **Kompetente peri- bzw. neonatale Behandlung**
- **Frühzeitige Erkennung und Behandlung von Krankheiten, z.B.**
  - **Stoffwechselstörungen/Hormonstörungen**
  - **Meningitis/Enzephalitis**
  - **Tumor**
  - **Epilepsie (Vit. B<sub>6</sub>, Sultiam, Kortikoide, Valproat)**
- **Vermeidung von Toxinen (Blei)**
- **Psychohygiene!**

# Grenzen und Probleme

- **Pränatale Erkennung von Spontanmutationen, z.B.**
  - Rett, Angelman, Williams-Beuren etc
- **Betreuung extrem Frühgeborener**
- **Neurodegenerative Erkrankungen**
- **Früherkennung und Frühbehandlung der meisten Kinder mit unspezifischer Lernstörung bzw. leichtester IQ-Minderung**

# **Sozialpädiatrische Zentren**

## **§ 119 SGB V**

**Sozialpädiatrische Zentren, die fachlich-medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen,....können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung ermächtigt werden.**

**Die Behandlung ...ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere und Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können.**

# **Sozialpädiatrische Zentren**

## **§ 43a SGB V**

**Versicherte Kinder haben Anspruch auf  
....psychologische, heilpädagogische und  
psychosoziale Leistungen, wenn sie unter  
ärztlicher Verantwortung erbracht  
werden...**

**In SPZs muss die Verfügbarkeit neuropädiatrischer, psychodiagnostischer sowie funktionstherapeutischer und heilpädagogischer Kompetenz gewährleistet sein....**

# **Grundlage für Diagnostik und Therapie**

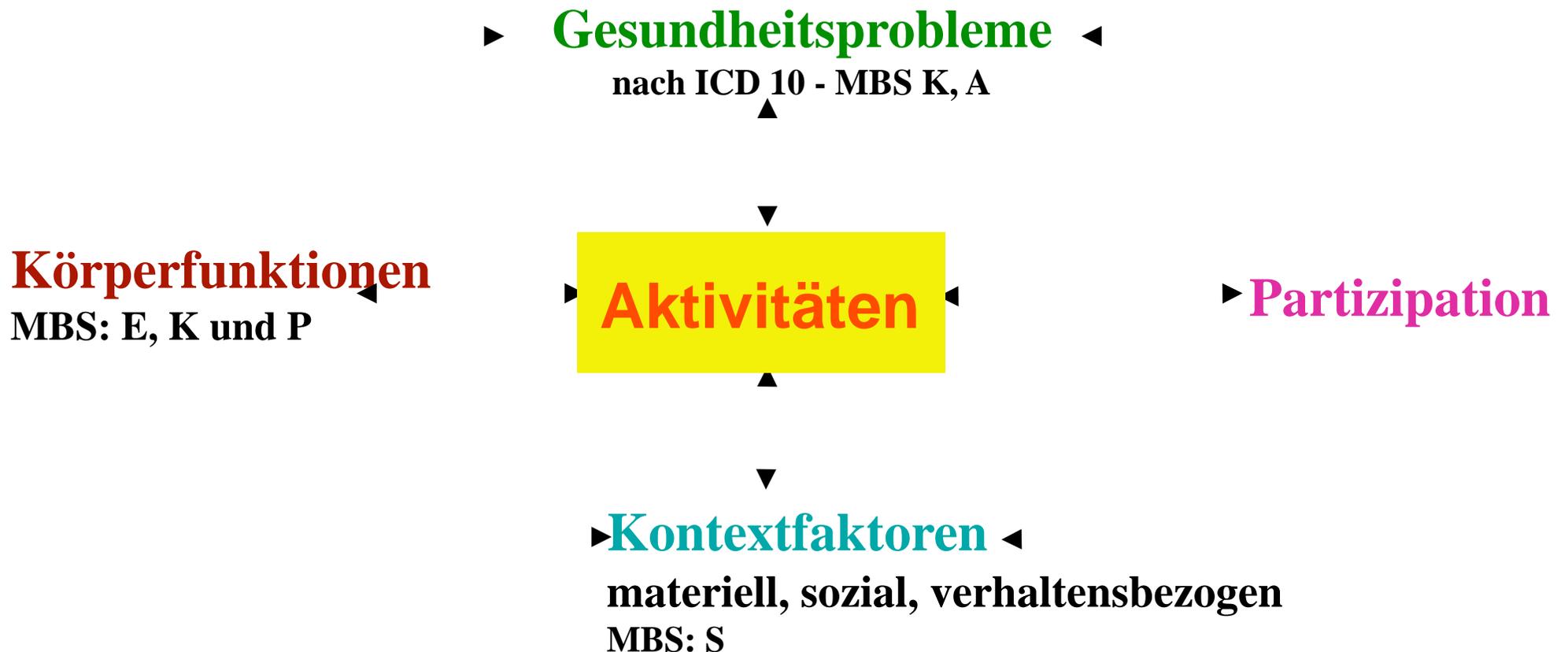
- **Mehrbereichsdiagnostik**
- **Interdisziplinarität**
- **Nutzung aller Ressourcen**
- **Partizipation**
- **Definition erreichbarer Nahziele**
- **ICFCY**
  - **Medizinische Diagnosen nach der ICD 10**
  - **Förderung eigener Aktivitäten**

# Mehrbereichsdiagnostik Sozialpädiatrie (MBS)

- **E**            Entwicklung/Intelligenz
- **K**            Körperlich-neurologische Befunde
- **P**            Psychische Befunde
- **S**            Soziale Begleitumstände
- **A**            Abklärung der Ätiologie
  
- **T**            **Teilhabe/Partizipation**

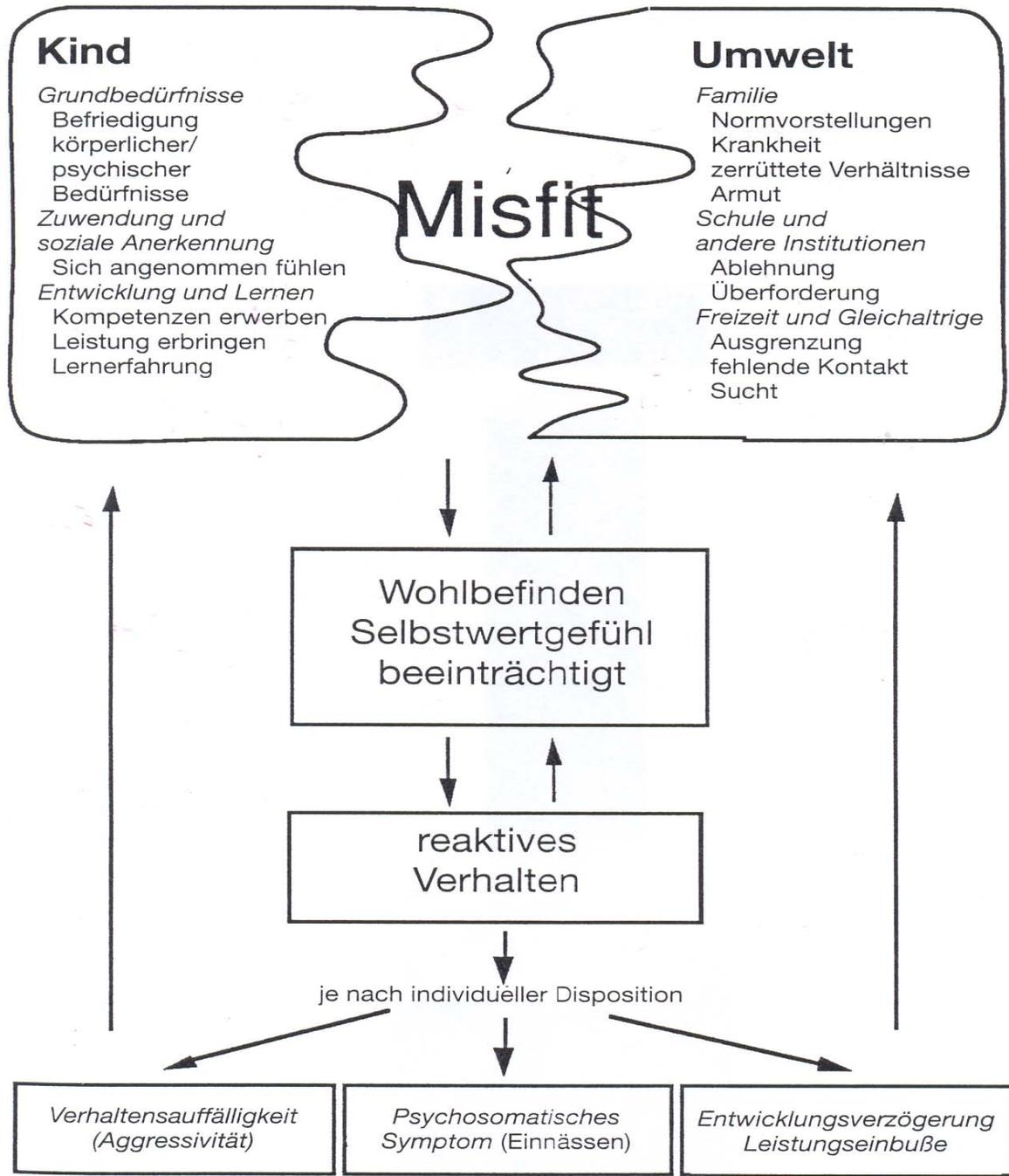
# ICF/ICFCY

## International Classification of Functioning



# **Grundprinzipien für die Verordnung von Therapien bei Entwicklungsstörungen**

- **Keine Indikationsstellung auf Grund von Einzelbeobachtungen**
- **Diagnosestellung nach ICD-10**
- **Definition von therapeutischen Zielen!**
- **Berücksichtigung von Intelligenz und psychosozialem Hintergrund**
- **Elternanleitung**
- **Vor Langzeitverordnung Mehrbereichsdiagnostik**



nach R. Largo

# **Konkrete therapeutische Möglichkeiten**

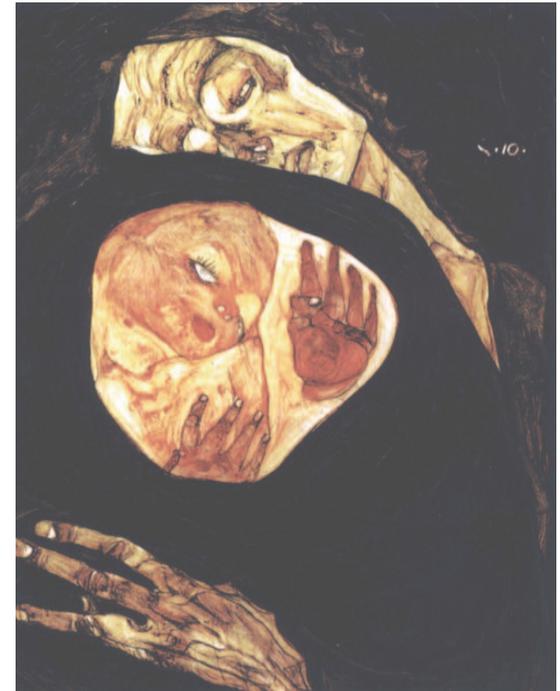
- **Interdisziplinäre Frühförderung mit  
Komplexleistung**
- **Spezielle Frühförderung**
- **Heilmittel**
- **Behinderten-Platz im Ki-Garten**
- **Einzelintegration**
- **Sonderpädagogische Betreuung**
- **Eltern-Selbsthilfe**
- **Reha-Maßnahmen**
- **Kur-Maßnahmen**

# **Wesentliche Aspekte bei der Behandlung von Kindern mit Entwicklungsstörungen und ihren Familien**

- **Realistische Beschreibung der Fähigkeiten im multiaxialen Kontext**
- **Versuch einer ätiologischen Abklärung**
- **Ausführliche Beratung**
- **Zielorientierte Verordnung von Heilmitteln und Komplexleistungen**
- **Förderung von Motivation**
- **Ausnützung der Ressourcen**
- **Förderung von realistischer Akzeptanz**
- **Unterstützung von Partizipation**

# Basale Konzepte für die frühe Entwicklung von Kindern

- **Familiäre Stabilität**
- **Soziale Integration**
- **Soziale Partizipation**
- **Adäquate Information**
- **Vermeidung von Verunsicherungen**
- **Motivation zur Förderung eigener Aktivitäten**
- **Unterstützung der allgemeinen Gesundheit**
- **Beobachtung und Dokumentation**



# **Unrealistische, falsche und abzulehnende Vorstellungen**

- **Schaffung eines einheitliches Meinungsbildes in unserer Gesellschaft**
- **„Anprangerung“ der Betroffenen**
- **Es gibt eine sichere Pränataldiagnostik**
- **Kausale Therapiemöglichkeiten bei vielen hirnorganischen und genetischen Veränderungen**
- **Kostenverminderung**
- **wesentliche Kostenerhöhung**

# Prinzipien von Adriano Ferrari<sup>1</sup>

- **Leben kann nicht nur Therapie bedeuten**
- **Es gibt eine enge Beziehung zwischen Spielen, Sport und Entwicklung**
- **Spielen ist niemals eine sinnlose oder vorübergehende Beschäftigung**
- **Wenn es möglich ist, Spiel und Therapie miteinander zu kombinieren, ist dies die effektivste Art, einem Kind mit Bewegungsproblemen zu helfen**

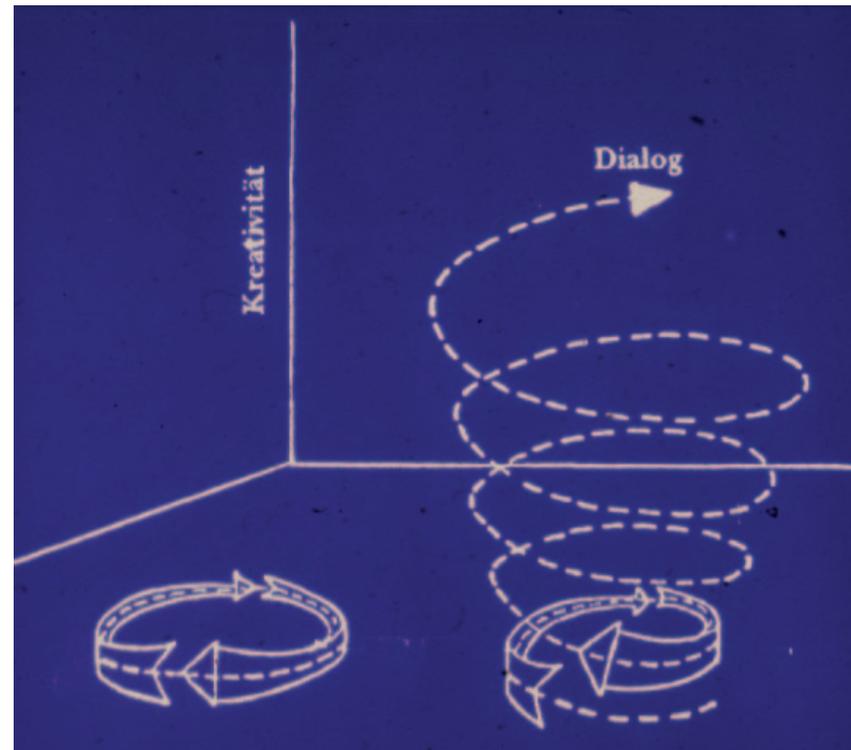


- <sup>1</sup> Ferrari, A: Infantile Zerebralparese – spontaner Verlauf und Orientierungshilfen für die Rehabilitation. Springer, Berlin, 1998
- Vergleiche mit J. Piaget, A. Wygotskij, A. Winnicott etc.

# A. Milani Comparetti (1919-1986) „The creative dialogue“



„From cure to care“



Stimulus and  
reaction

Proposal and  
counter-proposal

# Fragen 1

- **Ab welchem Alter können bei einem Kind eine geistige Behinderung, Cerebralparese oder Autismus diagnostiziert werden?**
- **Welche Standards in der Diagnostik gibt es für das Kindesalter?**
- **Wie geht man lege artis bei der Diagnosefindung vor?**
- **Welche Bedeutung hat die Diagnose einer Entwicklungsstörung möglicherweise für die Familie des betroffenen Kindes (systemische Aspekte, die sich aus der Diagnose einer Entwicklungsstörung ergeben)?**

# Fragen 2

- **Was ist hinsichtlich dieser Problematik besonders zu beachten?**
- **Welche Hilfestellungen für die Familien sind etabliert (Bewältigungsstrategien/-möglichkeiten)?**
- **Welche Bedeutung hat die Diagnose im Hinblick auf die Förderung? Wie bilden sich ätiologische, gehirnstrukturelle und neuropsychologische Befunde auf Förderkonzepte im individuellen Fall ab?**
- **Welche Bedeutung hat der möglicherweise voraussagbare Spontanverlauf bei einer spezifischen Ursache der Behinderung auf Förderkonzepte?**

# Fragen 3

- **Was bedeutet die Diagnose für die Prognose (z.B. spezifisches genetisch definiertes Syndrom; Schädigungsmuster des Gehirns)?**
- **Wie werden unterschiedliche Bereiche der Schädigung/Funktionsstörung/ Behinderung (z.B. Sehstörung, motorische Störung, geistige Behinderung) in Förderkonzepten integriert?**
- **Welche Probleme bestehen aus Sicht der Sozialpädiatrie im Hinblick auf die Weiterführung von Behandlungs-, medizinischen Betreuungs- und Förderkonzepten in das Erwachsenenalter?**