

1 Einleitung: Um was geht es?

1.1 »Das normale Leiden«

Die Geschichte des 15-jährigen Ralph² unter dem Titel »Das normale Leiden« möchte ich an den Anfang dieses Buches stellen, weil sie eine vermutlich für jedermann nachvollziehbare *seelische Not* eines jungen Menschen erzählt. Es ist kein drastisches, spektakuläres Beispiel, aber es werden viele Aspekte angedeutet, wie in den familiären und professionellen Kontexten mit den doch ziemlich heftigen Äußerungsformen des Jungen umgegangen wird. Es zeigt auch, auf welche besondere Art und Weise Ralph seine Not zum Ausdruck bringt.

Fallbeispiel 1.1: Ralph 15 J.

Auszug aus dem Schulbericht der Förderschule für geistige Entwicklung

Ralph ist 15 Jahre alt und besucht unsere Schule seit dem 4. Schuljahr. Er hat das Down-Syndrom mit allen seinen typischen körperlichen Besonderheiten.

Ralph nimmt an allen Unterrichtsangeboten der Klasse teil, so er sich nicht verweigert. Regelmäßige Bewegungs- und Entspannungsphasen werden in den Unterrichtsablauf eingebaut. Im Unterrichtsalltag benötigt er viel Zuspruch und zusätzliches Lob. Ralph ist in guten Phasen ein freundlicher und kontaktfreudiger Schüler, dann arbeitet er langsam und zum Teil ausdauernd und konzentriert. Seit dem Beginn des Schuljahres (d. h. seit ca. fünf Monaten; K. H.) erleben wir bei Ralph immer häufiger auffällige Verhaltensweisen. Er kommt müde und antriebslos in die Schule, legt sich auf den Teppich und wartet erstmal ab. Manchmal schläft er ein. Er verschließt sich und zeigt sehr häufig Verweigerungstendenzen, macht einen abwesenden und depressiven Eindruck. Auffällig sind gelegentliche »Selbstgespräche«. Wenn er nicht möchte, verweigert er die Mitarbeit im Unterricht und bei den meisten Diensten. Er beteiligt sich nicht an der Vorbereitung des Frühstücks und hat Mühe, die erste Unterrichtsphase auf dem Stuhl gemeinsam mit seinen Mitschülerinnen und Mitschülern zu verbringen. Mit Unterstützung eines Mitschülers ist er manchmal zur Mitarbeit bereit. Vermehrt traten im vergangenen Schuljahr

2 Die Namen sind selbstverständlich verändert. Hinweise, die eine Identifizierung ermöglichen könnten, sind soweit es geht vermieden worden.

ziemlich regelmäßig Wutausbrüche auf, ohne sicher erkennbare Auslöser. Diese Wutausbrüche äußerten sich durch Schreien (Brüllen), lautes Rufen (Wehklagen) und Aggression gegenüber Dingen (Tische und Stühle werden umgeworfen, Regale leergeräumt). Ralph zog sich in der vergangenen Woche auch einmal vor seinen Mitschülerinnen und Mitschülern nackt aus und spielte mit seinen Händen an Penis und After. Nur mit Hilfe der Mutter war es möglich, ihn wieder anzukleiden. Es fällt ihm nicht leicht, zu seinen Mitschülern und Lehrkräften eine altersangemessene Distanz zu halten. Oftmals sucht er in emotionalen Momenten den intensiven körperlichen Kontakt.

Unterrichtsbesuch

Ralph wird fast nur nach Aufforderung aktiv. Beim Unterrichts-Thema »Salat« muss er vom Mitschüler und von den Lehrkräften aufgefordert und angeleitet werden, die Zutaten zu »schnippeln«. Früher habe er das mit Begeisterung gemacht. Nach kurzer Zeit lehnt er sich zurück, stützt seinen Kopf in die Hände und »träumt« vor sich hin oder er wischt sich mit den Händen heftig über das ganze Gesicht, insbesondere über Nase und Mund. In der Pause wirft er sich auf den Boden und schreit.

Elterngespräch

Der Junge wohnt beim Vater nach der Trennung der Eltern bzw. dem Auszug der Mutter aus der gemeinsamen Wohnung vor ca. einem halben Jahr. Hinzu kommt, dass die ebenfalls beim Vater lebende ältere Schwester sich zum Auslandsstudium verabschiedet hat.

Ralph musste weitere belastende Ereignisse in den letzten zwölf Monaten verkraften: Den plötzlichen Weggang der (geliebten) Klassenlehrerin und den Wechsel der Einzelfallhilfe.

Die aggressiven Zustände würden auch zu Hause auftreten. Eine deswegen geplante Terminvereinbarung in einer psychiatrischen Institutsambulanz scheiterte, weil man regional nicht zuständig sei. Außerdem sollte aufgrund dieser Symptomatik erstmal ein niedergelassener Kinder- und Jugendpsychiater angefragt werden.

Die Eltern versichern, dass sie beide sehr bemüht seien, die Folgen ihrer Trennung für die Kinder möglichst abzumildern, z. B. durch gute Absprachen und häufige Besuche mit Übernachtungen. Die Belastungen und Veränderungen von Ralph sehen beide Eltern. Sorgen machen ihnen die aggressiven Äußerungsformen des Jungen, die den Schulbesuch gefährden und das Leben zu Hause an die Grenzen bringen. Meine Einschätzung aber, dass ihr Kind in einen erheblichen depressiven Zustand geraten sei und seine Verhaltensweisen in diesem Kontext verstanden werden könnten, kommt für sie überraschend.

Das Thema dieses Buches ist der Versuch, Antworten zu finden auf die Frage, warum es uns so schwerfällt, »normales« *seelisches Leiden bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung* wahrzunehmen und angemessen darauf zu reagieren. Was *verstellt* uns den Blick auf diese *eigentlich »normale« Wirklichkeit*? »Verstellen« könnte nach dem Duden bedeuten, dass wir Realitäten *verdrehen*, *verfälschen*, *verschleiern*, vielleicht sogar auch *manipulieren* und uns damit die Wahrneh-

mung der Wirklichkeit *verbauen, versperren, zustellen; (umgangssprachlich) verammeln*.³

Der belgische Psychologe und Psychoanalytiker J. de Groef (1997, S. 18) vermutet ein »*Gefühl der Unheimlichkeit (Angst und Faszination)*«, wenn wir Menschen mit geistiger Behinderung begegnen. Wir suchen dringend nach Orientierung und Klarheit, was wir denken und wie wir handeln sollen, und finden nicht den »richtigen« Weg in diesem Konflikt. Der Soziologe J. M. Kastl schreibt:

»Das Anstarren anderer Menschen verletzt elementare Regeln des Verhaltens im öffentlichen Raum (Goffman 1971, S. 87). Es stellt einen Übergriff in den Intimbereich des Anderen dar. (...) Aber auch demonstratives Wegsehen ist (...) eine Normverletzung. Die »offiziell erwünschte Reaktion« im öffentlichen Raum ist eine subtile »höfliche Gleichgültigkeit«. (...) Der Konflikt zwischen »Anstarren-wollen« und »Wegsehen-müssen« (führt zu) tiefgreifender Ambivalenz im Umgang mit behinderten Menschen« (Kastl 2017, S. 11).

G. Cloerkes, der wohl bekannteste deutschsprachige »Behinderten-Soziologe«, stellt fest, dass die soziale Wirklichkeit von Menschen mit Behinderungen von vornherein eine »*negative soziale Reaktion*« hervorruft, und dass auch der Behinderung selbst »*allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird*«. Beides sollte klar benannt werden dürfen, sonst kann dies

»(...) schnell zu Euphemismen und zu einer Unehrllichkeit führen, die Menschen mit einer Behinderung nicht verdient haben. Behinderung ist nichts Positives, auch nicht unter einem anderen Etikett. Das Menschsein von uns allen ist mit Positivem und Negativem verbunden. Beides sollte man ehrlich bezeichnen dürfen, denn jeder ist viel mehr als eines seiner Attribute.« (Cloerkes 2007, S. 9)

Ein längeres Zitat aus systemisch-familiärentherapeutischer Sicht mag diese Ambivalenzen und Konflikte zusammenzufassen:

»Familien, in denen es von einem Mitglied heißt, es habe eine Behinderung, zu begleiten und ihre Selbstgestaltungskräfte zu unterstützen, erfordert eine professionelle Haltung, die Autonomie anerkennt, und eine Ressourcenfindungsperspektive, die sich in der Bereitschaft äußert, Ressourcen auch unter widrigen Umständen entdecken zu wollen. Das bedeutet aber auch, das »eigentlich Unerträgliche« anzuerkennen. Der Umgang damit erfordert von professionellen Helferinnen eine Haltung, Gegebenes als Ausgangspunkt zu nehmen, die Ressourcen darin zu erkennen und den Klienten die Fähigkeit zu unterstellen, zu Lösungen beizutragen. Vor allem aber fordert er die Bereitschaft, Leid und Schweres anzuerkennen. Zum Leben gehören auch die Abgründe – und zur Ressourcenorientierung der Blick in diese Abgründe« (Tsirigotis 2016, S. 392).

Ist es das »*eigentlich Unerträgliche*« an der geistigen Behinderung, was uns einerseits so sprachlos macht oder was uns andererseits *nötigt*, uferlos zu debattieren, was der »richtige Weg« in der Wahrnehmung davon betroffener Menschen ist? Wenn wir nur noch »den Behinderten« und nicht den Menschen sehen können oder wenn wir glauben, nur noch den Menschen ohne seine »sogenannte« Behinderung wahrnehmen zu dürfen?

3 Synonyme von »Verstellen« nach Duden (<https://www.duden.de/rechtschreibung/verstellen>); Zugriff 14.11.2019)

Im naiven inklusiven Diskurs wird »Behinderung« schlichtweg als »Bereicherung« verstanden, ohne zu klären für wen eigentlich, und als Ausdruck von Vielfalt unter den Menschen, als Diversität, *bagatellisiert*. Die angesprochenen Konflikte werden negiert. Die *Infantilität der Bilderwelt der Pädagogik*⁴ (Kastl) suggeriert eine heile Welt des fröhlich lachenden »Behinderten« und sieht Diversität als lustiges Neben-/Miteinander.

Weit verbreitet ist die Grafik, mit der die Unterschiede zwischen Exklusion, Separation, Integration und Inklusion veranschaulicht werden sollen. Der naive Einschluss aller Menschen in eine *unterschiedslose soziale Gemeinschaft* kann vielleicht noch als Utopie einer sehr fernen *Weltordnung* gelten, mit der aktuellen sozialen und wirtschaftlichen Realität der Gesellschaften hat dies nichts zu tun. Hier geschieht eine unzulässige *Auflösung menschlicher Eigenschaften*. Es scheint so, als ob »Behinderung« resp. deren faktische Funktionsbeeinträchtigung aus dem Blickfeld verschwinden solle. Wenn sie dann doch unvermeidbar da ist, dann soll sie als Teil der menschlichen Vielfalt keine Fürsorgeimpulse mehr auslösen.

Die Ideologie der Inklusion würde dies natürlich vehement bestreiten. Im Kern aber wird im Diskurs auf die politischen und ökonomischen Bedingungen wirklicher Inklusion weitgehend verzichtet, auch die realen Beeinträchtigungen behinderter Menschen werden kaum unverstellt beschrieben. Denn wenn man es täte, müssten die Bilder der realen Welt, der politischen, ökonomischen, finanziellen und gesellschaftlichen Voraussetzungen für wirkliche Inklusion gezeichnet werden wie auch die ganz konkreten *unvermeidlichen* Lebensprobleme der Menschen infolge ihrer Beeinträchtigungen. Im Großen und Ganzen verbleibt derzeit Inklusion im eher technokratischen Schaffen von gemeinsamen Bedingungen (z. B. »gemeinsamer Unterricht« als Kernforderung inklusiver Beschulung), ohne deren wirkliche individuelle, soziale und politische Dynamiken zu thematisieren.

1.2 Meine Ausgangspunkte

Der Versuch, Antworten zu finden auf die Frage, was uns den Blick auf eine *eigentlich normale Wirklichkeit* verstellt, konzentriert sich deswegen auf die seelischen Probleme von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung, weil sich in ihnen – nicht nur aus Sicht des Kinder- und Jugendpsychiaters⁵ – eine grundlegende menschliche Eigenschaft zeigt, nämlich mit sich selbst und

4 Wenn von Pädagogik die Rede ist, ist – sofern nicht anders formuliert – immer zusammengefasst *Heilpädagogik, Sonderpädagogik, Sozialpädagogik, Behindertenpädagogik, Rehabilitationspädagogik* gemeint, um den Text lesbarer zu machen und um die definitiven Probleme zu umgehen, die selbst für Pädagogen unsicher sind.

5 In diesem Buch nutze ich meistens die männliche Geschlechtsform zugunsten einer lesefreundlichen Darstellung. Diese schließt, wo nicht anders angegeben, alle Geschlechtsformen (weiblich, männlich, divers) ein.

seiner Welt in Konflikt geraten zu können und Anforderungen ausgesetzt zu sein, die ein Mensch so oder so bewältigen und an denen er auch scheitern kann. Leugnet man diese Eigenschaft, leugnet man ein Stück Menschsein.

Seelische Probleme sind ein häufiger und sehr dynamischer Teil der Lebenswirklichkeit von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ich werde dies mit vielen Fallbeispielen zeigen und hoffe, dass sie vermeintliche Gewissheiten verunsichern, Kontingenzen schaffen und uns auffordern, den Blick auf diese Kinder und Jugendlichen offener und breiter zu gestalten. Meine Ausgangspunkte sind:

»Menschen mit geistiger Behinderung dürfen nicht wegen ihrer Behinderung benachteiligt werden. Die Gesellschaft muss deshalb dafür sorgen, dass junge Menschen mit geistiger Behinderung ihre Talente und Ressourcen entfalten können – und dass sie bei schulischen, sozialen oder psychischen Problemen wirksam unterstützt werden.

Entwickeln Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung psychische Störungen, haben sie Anspruch auf angemessene Behandlung, unabhängig vom Grad ihrer Behinderung. Bestehende kinder- und jugendpsychiatrische Versorgungsstrukturen müssen daher grundsätzlich auch Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung offen stehen und falls nötig deren besonderen Bedürfnissen angepasst werden; das Therapie-setting muss die Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung berücksichtigen. Reichen die bestehenden Angebote nicht für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung aus, müssen neue spezielle Versorgungsstrukturen geschaffen werden.« (Volksschulamt der Bildungsdirektion Kanton Zürich 2012, S. 5)

Dieses Zitat stammt aus einem Papier des Volksschulamtes der Bildungsdirektion Kanton Zürich aus dem Jahre 2012 unter dem Titel »Psychiatrische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung«. So klar und selbstverständlich sind der psychiatrisch-psychotherapeutische und heilpädagogische Versorgungsanspruch von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung und zusätzlichen Lebensproblemen und die daraus folgenden Herausforderungen an die Gesellschaft selten formuliert worden. Gleichzeitig erschreckt, dass es heute immer noch notwendig ist, dies zu betonen. Ein halbes Jahrhundert nach der berühmten epidemiologischen Isle of Wight-Studie (Rutter et al. 1976; 1977), in der bereits die hohe psychiatrische Morbidität intelligenzgeminderter Kinder festgestellt wurde, ist es immer noch notwendig darauf hinzuweisen, dass Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung seelische Probleme haben, die das Ausmaß einer psychiatrischen Erkrankung annehmen können, und dass das Risiko für diese Menschen weit höher ist, solche Probleme zu entwickeln als bei nicht kognitiv beeinträchtigten Kindern. Das Leiden und die konkreten Leidensformen dieser Kinder und Jugendlichen werden auch heute noch in den Praxisfeldern übersehen oder als etwas gänzlich anderes wahrgenommen. Mitarbeiter in der Behindertenhilfe und Lehrer in den Förderschulen geistige Entwicklung beklagen seit Jahren die Zunahme der Verhaltensauffälligkeiten und die Probleme, die das für die Betreuung und Beschulung mit sich bringt. Viele Tagungen, Initiativen und Fortbildungsveranstaltungen zu dieser Thematik verdeutlichen das, ebenso das Erscheinen relevanter Fachbücher in den letzten Jahren. Während so die praktischen und wissenschaftlichen Evidenzen (meistens) zur Kenntnis genommen werden, werden sie in ih-

ren Konsequenzen in eigenartiger Weise verleugnet. Diesen Tendenzen auf die Spur zu kommen, ist eine Intention dieses Buches.

- Wie erklärt sich der Widerspruch, dass selbstverständlich die volle Verwirklichung der Menschenrechte auch für intellektuell beeinträchtigte Menschen gefordert wird, aber gleichzeitig deren seelisches Leiden (als eine grundlegende Möglichkeit menschlicher Existenz) und damit auch ihr Anrecht auf spezifische Unterstützung kaum wahrgenommen werden?
- Wie kommt es, dass viele Kinder – und Jugendpsychiater die »*stille Überzeugung*« (Simonoff 2005, S. 743; Übers. K. H.) hegen, die psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung dieser Kinder und Jugendlichen lohne sich kaum und insofern könne auch Diagnostik vernachlässigt werden?
- Warum behaupten pädagogische Fachleute unwidersprochen, dass Verhaltensauffälligkeiten nichts mit seelischem Leiden zu tun habe, und wer dies meint, »medizinisiert« oder »psychiatrisiert«?
- Und warum werden die Klagen der Mitarbeiter in der Behindertenhilfe und der Lehrer in den Förderschulen und der Eltern, die sich trauen, ihre Probleme öffentlich zu machen, nicht wahrgenommen?

Aus vielen Diskussionen mit Sonderpädagogen und kinder- und jugendpsychiatrischen Kollegen weiß ich, dass im Grunde die allermeisten der prekären Situation zustimmen. Gleichzeitig ist es meine Erfahrung, *dass dieser vermeintliche Konsens nicht im Sinne verbesserter Versorgungsstrukturen umgesetzt wird*. Gibt es tatsächlich heimliche Meinungen und stille Überzeugungen bei den Fachleuten, sind es politische, wirtschaftliche, ableistische oder gar rassistische Gründe, die den faktischen Ausschluss einer Gruppe von Kindern und Jugendlichen aus der psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung bewirken? Ernüchternd ist die Einschätzung von E. Simonoff (2005) im obigen Leitzitat, die manche Vermutungen zu bestätigen scheint.

Mit der Veröffentlichung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und ihrer Ratifizierung in Deutschland 2009 wurden die diesbezüglichen Widersprüche sicher deutlicher. Auch gibt es regional in kleinen Zirkeln »best practice«-Versorgungsstrukturen, aber es gibt nicht den Mainstream in den Fachgemeinden, die die eigenen Verlautbarungen wirklich umsetzen wollen. Erst 2019 wurde gesetzlich festgeschrieben, dass Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung eine Kassenleistung ist.

Auch das neue *Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen* (Bundesteilhabegesetz – BTHG vom 23.12.2016) hat bisher und wohl auch zukünftig (es tritt erst am 2024 vollumfänglich in Kraft) die eklatante Ungleichbehandlung von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen nicht aufgehoben. *Vor dem Gesetz sind nicht Alle gleich*: Es gibt behinderte Kinder- und Jugendliche, für die das Eingliederungshilferecht zuständig ist, und nicht behinderte Kinder und Jugendliche, für die die Kinder- und Jugendhilfe zuständig ist. Inhaltlich, leistungsrechtlich und strukturell bestehen gravierende Unterschiede und es steht zu befürchten, dass sich daran zukünftig nichts Grundlegendes ändern wird.

Im Oktober 2020 wurde der Referentenentwurf eines *Gesetzes zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen* (*Kinder- und Jugendstärkungsgesetz – KJSG*) den Verbänden zur Anhörung vorgelegt. Eine Einarbeitung in dieses Buch war zeitlich nicht mehr möglich. Mit dem Gesetz soll endlich die o. g. Ungleichbehandlung aufgehoben werden, allerdings frühestens Ende der 2020er Dekade. Neben der einheitlichen Begrüßung der Initiative von den Behindertenverbänden (»Meilenstein«, so die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.) werden bereits erhebliche Kritiken und Problemanzeigen laut, die hier nicht nachgezeichnet werden können (vgl. *Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. 2020* und *Fachverbände für Menschen mit Behinderung 2020*).

1.3 Aufbau und Gliederung

1.3.1 Personenkreis

Ich beziehe mich auf Kinder und Jugendliche, die als »geistig behindert« bezeichnet werden und die in dem Ausmaß intellektuell beeinträchtigt sind, wie es die international anerkannten Definitionen der ICD-10 und des DSM-5 vorschreiben: »Intelligenzminderung« (intellectual disability) liegt ab einem IQ kleiner 70 vor. Ich bevorzuge den Begriff »Intellektuelle Beeinträchtigung«, meine aber das gleiche, wohl wissend, dass der IQ-Wert allein definitorisch wie sozialrechtlich nicht ausreicht, sondern vor allem das Ausmaß der Behinderung, also die Beeinträchtigung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, entscheidend ist.

Menschen mit Behinderungen sind keine homogene Gruppe. Es ist aus meiner Sicht wenig hilfreich, im Diskurs alle Funktionsbeeinträchtigungen (körperlich, geistig, seelisch, sensorisch) und die daraus folgenden Behinderungen gleichzusetzen. Es liegt auf der Hand, dass die unmittelbaren Folgen für den Betroffenen, die Auswirkungen auf Aktivität und Teilhabe je nach Art der Beeinträchtigung höchst unterschiedlich sind. Die Forderung nach »Barrierefreiheit« (oder auch nach schulischer Inklusion) für körperlich oder sensorisch beeinträchtigte Kinder ist vergleichsweise problemlos zu realisieren, weil sie sich in den intellektuell erfassbaren Lern-, Arbeits- und Lebensbedingungen genauso gut wie nichtbeeinträchtigte zurechtfinden. Sie sind im Prinzip für alle Tätigkeiten in den meisten Kontexten einsetzbar. Assistenz bezieht sich wesentlich auf die unmittelbaren Einschränkungen infolge der jeweiligen Funktionsbeeinträchtigungen.

Bei kognitiv-intellektuell beeinträchtigten Menschen und – eingeschränkt – bei seelisch behinderten findet sich eine gänzlich andere Situation. Sie benötigen Lern-, Arbeits- und Lebensbedingungen, die speziell ihren intellektuellen und neuropsychologischen resp. seelischen Voraussetzungen angepasst sein müssen. Assistenz muss wesentlich weitgehender je nach Ausmaß der Beeinträchtigungen gestaltet sein und betrifft mehr oder weniger alle Lebensbereiche. Schlussfolge-

rungen für die eine Gruppe können daher nicht bruchlos auf die andere Gruppe übertragen werden, sonst entstehen völlig unrealistische Forderungen. »Barrierefreiheit« z. B. für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung kann es in der modernen Gesellschaft nicht geben! Im konkreten Diskurs muss immer klar sein, um welche »Behinderten-Gruppe« es sich handelt.

Die »Behinderten-Hierarchie«, die sich aus den Feststellungen ableiten lässt, ist aus meiner Sicht eine *harte Realität* in der modernen Gesellschaft und im übrigen Teil sozialrechtlicher Normen (Eingliederungshilfe, Versorgungsmedizin). Ich denke auch, dass entsprechend *real* in den sozialen Haltungen und Zuschreibungen eine *Wertigkeit* der unterschiedlichen Behindertengruppen auszumachen ist, an der die intellektuell beeinträchtigten Menschen an unterster Stelle stehen.

Meine Erfahrungen mit diesen Kindern und Jugendlichen stammen aus meiner langjährigen beruflichen Tätigkeit als Kinder- und Jugendpsychiater in ganz unterschiedlichen Zusammenhängen, als Oberarzt in Kliniken, als Leiter eines kinder- und jugendpsychiatrischen Dienstes, als Berater und Supervisor von Förderschulen für geistige Entwicklung (FSGE) und in anderen Kontexten, viele von ihnen auch zusammen mit ihren Familien, ihren Heimbetreuern und Helfern im Rahmen der Eingliederungs- und Jugendhilfe und insbesondere mit ihren Lehrern in den FSGE. Als Lehrender an einer Fachhochschule und als Lehrbeauftragter für Neurologie und Psychiatrie im Studiengang Sonderpädagogik habe ich versucht, diese Erfahrungen den Studierenden der Heilpädagogik und der Sonderpädagogik nahezubringen und ihnen zu zeigen, zu welchen Äußerungsformen diese Kinder und Jugendlichen fähig sind, wie sie ihr Leiden ausdrücken und was man ihnen anbieten sollte, damit es ihnen besser geht, welche Hilfesysteme wofür zuständig sind und wie diese idealerweise gestaltet werden könnten.

1.3.2 Themenbereiche

Die folgende Grafik (► Abb. 1.2) verdeutlicht die Themenbereiche, die den Blick auf die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und ihre Lebensäußerungen verstellen. Die Grafik soll auch auf die Komplexität der hier zur Debatte stehenden Probleme hinweisen. Es versteht sich von selbst, dass keine der aufgezählten Bedingungen allein verantwortlich gemacht werden darf und dass sie eng miteinander verknüpft sind.

Aufgrund der Komplexität der Problemlagen ist es mir gelegentlich schwergefallen, mich dieser zu entziehen. Meine Ausführungen sind stellenweise sehr dicht und ausführlich – für den Leser sicher manchmal eine Herausforderung an das Durchhaltevermögen! Es schien mir dennoch wichtig, meine Aussagen auch zu begründen und möglichst viele Aspekte miteinzubeziehen.

Insgesamt waren Wiederholungen nicht ganz vermeidbar, um im Kontext zu bleiben, gleichzeitig aber den *roten Faden* nicht zu verlieren: *Was ist der Stand? Wie kommt es dazu? Was macht es so schwierig und verstellt den Blick? Welche Perspektiven schließlich ergeben sich daraus?*

Meine Gesamtintention ist daher lösungsorientiert, untermauert mit zahlreichen Fallbeispielen und teilweise drastischen Schilderungen zweifelhafter Prakti-



Abb. 1.1: Der verstellte Blick auf die Äußerungsformen von Menschen mit Intelligenzminderung

ken und defizitärer Konzepte. Entsprechend der Forderungen der *UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen* ist das Buch ein Plädoyer für eine integrative Bereitstellung aller Wissensbestände der Psychiatrie, Psychologie und Heilpädagogik zur Minderung seelischen Leidens bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung.

1.3.3 Gliederung und zusammenfassender Überblick

Das Buch gliedert sich grob in drei Teile:

Im 1. Teil werden die wichtigsten Ergebnisse epidemiologischer Forschung zusammenfassend vorgestellt, die weltweit übereinstimmend eine Prävalenz psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung von 30–50 % festgestellt haben. Das ist zwei bis drei Mal so häufig wie bei nichtbeeinträchtigten Kindern. Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung sind ohne Zweifel eine »Hochrisikogruppe« für psychiatrische Morbidität. Die Entstehungsbedingungen dieser Häufigkeiten sind weitgehend bekannt und empirisch gut belegt. Aus der Perspektive der Entwicklungspsycho(patho)logie haben die »risikoerhöhenden« gegenüber den »risikomildernden« Bedingungen und Faktoren bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung ein deutlich höheres Gewicht. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Sozialpädiatrie haben sich dieser Problematik nicht gestellt. Das diesbezügliche Versorgungsan-

gebot ist durchgehend defizitär. Auch die Geistigbehindertenhilfe hat kaum Angebote für die heilpädagogisch-therapeutische Langzeitbetreuung und -behandlung dieser Kinder und Jugendlichen geschaffen (analog dem § 35a-Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe). Einen erheblichen Teil der ambulanten Versorgung tragen die Förderschulen für geistige Entwicklung (FSGE), die über ihren Bildungsauftrag hinaus durchaus tagesstrukturierende Versorgungsaufgaben übernommen haben und in diesem Rahmen (teilweise erstaunliche) heilpädagogisch-therapeutische Leistungen erbringen.

Im 2. Teil werden die aus meiner Sicht wesentlichen Bedingungen, Konzepte und Sichtweisen diskutiert, die in der Praxis wie auch im fachlichen Diskurs den Blick auf die Wirklichkeit der Lebenswelt dieser Kinder und Jugendlichen verstellen.

Auf der Basis systemtheoretischer Prämissen werden Intelligenzminderung als spezielle (körperliche) Eigenschaft eines Menschen, geistige Behinderung als sozial bedingte Daseinsform von Menschen mit Intelligenzminderung und Verhaltensauffälligkeiten sowie psychische Störungen als eine allgemeinmögliche menschliche Reaktionsweise, also unabhängig vom Intelligenzniveau, bestimmt. Die mangelhaften Unterscheidungen werden als wesentliche praktische und theoretische Hindernisse für ein offeneres Verständnis der Problemfelder angesehen. Das »bio-psycho-sozialen Modell der ICF« erlaubt eine gute Differenzierung und beschreibt den Prozesscharakter der Genese von »Behinderung«, in dem sich individuelle Anteile, insbesondere die individuelle Funktionsbeeinträchtigung wie auch gesellschaftliche Zuschreibungen verschränken. *Geistige Behinderung ist der soziale Zustand eines Menschen mit einer Intelligenzminderung.* Die Berücksichtigung des Prozesscharakters hat u. a. zwei wesentliche Aspekte: Der eine bezieht sich auf mögliche Umgangsstrategien mit dem Ziel, das aus der Funktionsbeeinträchtigung sich möglichst wenig »Behinderung« entwickelt, daher sehr früh die besondere »individuelle Normalität« erkannt und berücksichtigt werden muss. Der andere bezieht sich auf die Diskussion der »sozialen Konstruktion« von Behinderung. Geistige Behinderung kann nicht ausschließlich als Ergebnis gesellschaftlicher Zuschreibungsprozesse, sozialer Deutungsmuster oder ausgrenzender struktureller gesellschaftlicher Bedingungen (»Barrieren«; »soziale Isolation«) verstanden werden, sondern ist immer auch *notwendige Folge individueller Funktionsbeeinträchtigungen* in komplexen Gesellschaften.

Im Folgenden wird festgestellt, dass es grundlegende Unterschiede zwischen Intelligenzminderung und psychischer Störung gibt und die gemeinsame Klassifikation in der ICD oder im DSM nicht mehr zeitgemäß ist. Zudem wird begründet, dass keine linear-kausale Beziehung zwischen Intelligenzminderung und psychischer Störung besteht, diese also als *voneinander unabhängige Sachverhalte* betrachtet werden müssen. Dies gilt auch für Kinder mit genetisch begründeten Auffälligkeiten (sog. Verhaltensphänotypen).

Die *Haltung* des »overshadowing«, die aus meiner Sicht heute noch den Mainstream der Sichtweisen in den Praxisfeldern Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie, Sonder- und Heilpädagogik und Behindertenhilfe bestimmt, wird als eines der Hauptprobleme diskutiert. »Overshadowing« meint eine Wahrneh-