



Medizinische Ursachen, Folgen und Komplikationen bei Intelligenzminderung

Sigrid Lyding



1. **Behinderungsbegriff**
2. Geschichte der
medizinischen Versorgung
3. Klinische Beispiele aus der
Neuropädiatrie
4. Ausblicke

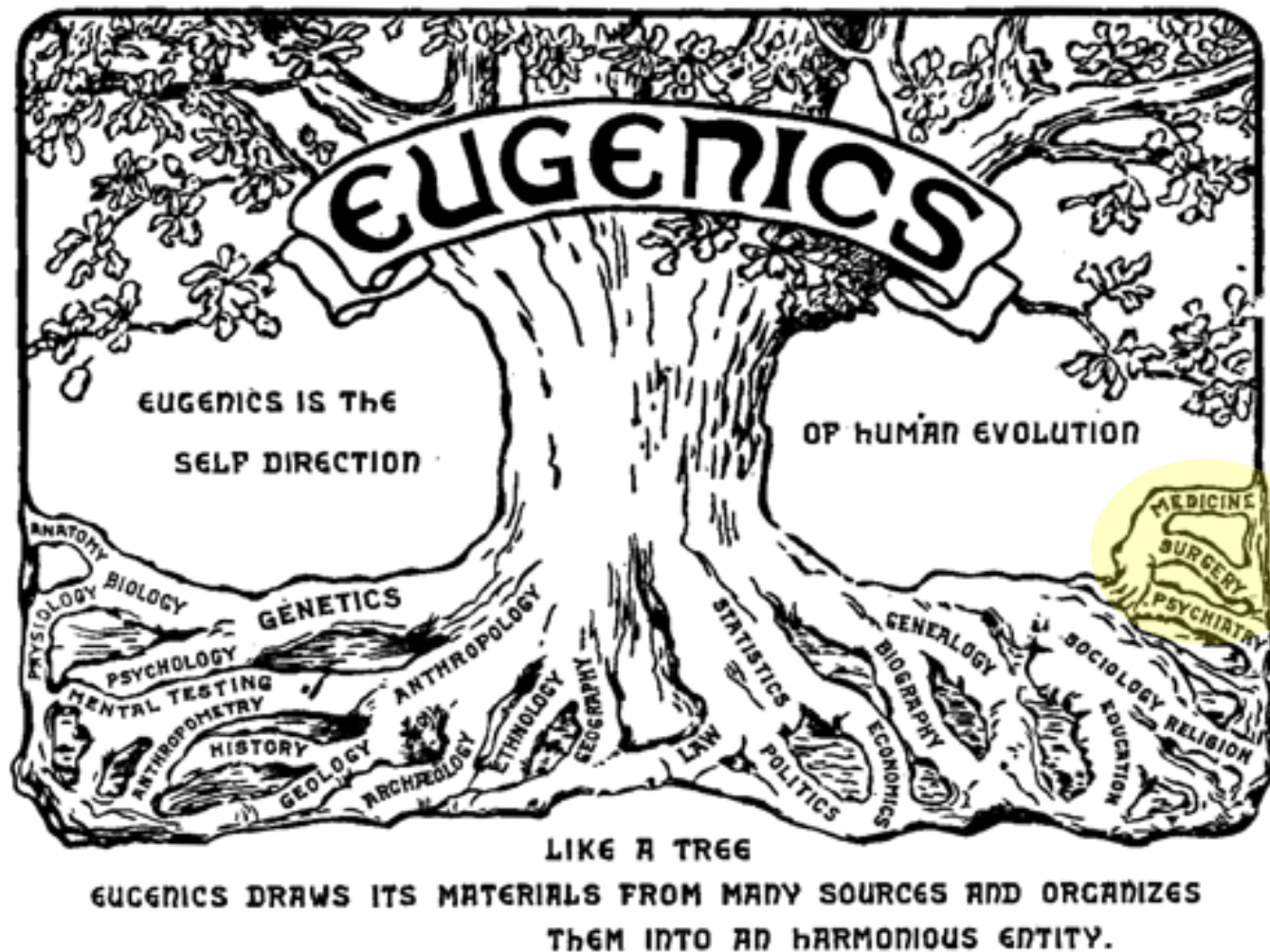


Behinderungsbegriff 20. Jhdt.:

- Anfang 20. Jhdt.: Eugenik



BONNER FÖRDERGESELLSCHAFT
FÜR KINDESENTWICKLUNG e. V.
vormals Aktion Sonnenschein Bonn,
Hilfe für das mehrfach behinderte Kind e.V.



„Eugenik ist die der menschlichen Evolution innewohnende Richtung“
Logo der zweiten Internationalen Eugenik-Konferenz, 1921

Behinderungsbegriff 20. Jhdt.:

- Anfang 20. Jhdt.: Eugenik
- Nationalsozialistisches Deutschland: Euthanasie



Nationalsozialistisches Propagandaplakat zur Akzeptanzberei-
tung für Euthanasie um 1938

Behinderungsbegriff 20. Jhdt.:

- Anfang 20. Jhdt.: Eugenik
- Nationalsozialistisches Deutschland: Euthanasie
- Mitte 20. Jhdt.: *Defizitorientierung*

„Als behindert gilt ein Mensch, der entweder aufgrund angeborener Missbildung bzw. Beschädigung oder durch Verletzung oder Krankheit [...] eine angemessene Tätigkeit nicht ausüben kann.

Er ist mehr oder minder leistungsgestört (lebensuntüchtig).“

Bundesministerium des Innern (BMI) Abt. Va1, Schreiben an Abt. Va2, 12. 8. 1958



Politische Konzepte der Gegenwart

Bundesrepublik Deutschland

2001 Gesetzbuch für die Rehabilitation und Teilhabe
von Menschen mit Behinderungen (SGB IX)

2002 Behindertengleichstellungsgesetzes

26. März 2009 Ratifizierung UN-Konvention
über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

1. Behinderungsbegriff
- 2. Geschichte der
medizinischen Versorgung**
3. Klinische Beispiele aus der
Neuropädiatrie
4. Ausblicke

Einrichtungen für geistig behinderte Menschen im deutschen (deutschsprachigen) Raum

- seit Ende 18. Jhdt. Gründung von „Idiotenanstalten“

ἰδιότης: gr., „Privatperson“

idiota: lt., „Laie“, „unwissender Mensch“

DWDS-Wortprofil 2010

Statistisches Wortprofil für **Idiot** Relationenfilter

Epileptiker Familie Geisteskranke Idealisten Idioten Krüppeln
Schwachsinnigen Südens Verbrecher Verschwörung arme
gefährliche gekommen gibt hoffnungslosen hält_für kompletter
nützliche spielt verdammter vorkam_wie

Wortart: **Substantiv** Zeige Tags | Tabellenansicht



Einrichtungen für geistig behinderte Menschen im deutschen (deutschsprachigen) Raum

- seit Ende 18. Jhdt. Gründung von „Idiotenanstalten“

Preußen: Ende des 19. Jhdt. 3600 Betten in 28 „Idiotenanstalten“

- Begriff „Psychiatrie“ seit Beginn 19. Jhdt. (J.Ch. Reil, Halle)

- Drei Strömungen der Fürsorge im 19. Jhdt. lt. Henze (1934):

- 1) philanthropisch-karitativ (= sozialpädagogisch)

- 2) schulpädagogisch

- 3) medizinisch



aktuelles Rollenkonzept der medizinischen Versorgung bei (geistiger) Behinderung

Feststellung der Behinderung

Einleitung von Diagnostik

Behandlung von ursächlichen Erkrankungen,
Begleit- oder Folgeerkrankungen

Supportive Begleitung des Patienten und
seiner Familie

Beratung von Patienten und
Angehörigen



1. Behinderungsbegriff
2. Geschichte
der medizinischen Versorgung
- 3. Klinische Beispiele aus der
Neuropädiatrie**
4. Ausblicke



klinisches Beispiel 1





Ben, 4 Jahre alt

- Trisomie 21 vorgeburtlich bekannt
- besucht den Kindergarten, sehr beliebt, sehr zärtlich
- wenige Einzelworte, reiche Gebärdensprache
- versteht deutsch und spanisch (Aupair)
- problematisch: Röcheln in der Nacht, gestörter Nachtschlaf
- sehr wählerischer Esser, hungrig in der Nacht

Trisomie 21 (Down-Syndrom)

- Erstbeschreibung durch John Langdon Haydon Langdon-Down (1828-1896)
- häufigste Ursache: freie Trisomie 21, d.h. 3 Exemplare des Chromosom 21 pro Körperzelle (Ursache erst bekannt seit 1959)

Trisomie 21 (Down Syndrom)

- typisches Äußeres
- mögliche Fehlanlagen am Herzen und Darm
- verminderte Muskelspannung (Muskelhypotonie)
- meistens geistige Behinderung
- Sinnesbeeinträchtigung: Sehen, Hören
- Prädisposition für vorzeitige Demenz



klinisches Beispiel 2



Tom, 4 Jahre alt

SCN1A-Mutation mit Dravet-Syndrom

- normale Entwicklung bis zum Alter von 6 Monaten
- Diagnose Epilepsie im Alter von 9 Monaten
- Diagnose SCN1A-Mutation im Alter von 1 Jahr
- Motorik auffällig im Alter von 18 Monaten
- sprachlich zögerliche Entwicklung



Tom, 4 Jahre alt

SCN1A-Mutation mit Dravet-Syndrom

- bis heute nicht ohne Krampfanfälle
- verschiedene Kombinationen an Medikamenten
- unter Medikation z.T. deutlich benebelt
- krisenhafter Verlauf: Häufung von Anfällen z.B. im Sommer
- Entwicklung mit Fort- und Rückschritten



Tom, 4 Jahre alt

SCN1A-Mutation mit Dravet-Syndrom

- besucht den heilpädagogischen Kindergarten
- gesundes Geschwisterkind (14 Monate alt)
- deutlich beeinträchtigt von Krampfanfällen
- phasenhaft unsicher im Gang (trägt Helm)
- große Ungewissheit über weitere Entwicklung

Genetisches Epilepsie-Syndrom: SCN1a bzw. Dravet-Syndrom

Dravet Syndrom = „katastrophale Epilepsie“

Erstbeschreibung 1978 durch Charlotte Dravet

bei 30-60 % der Kinder Nachweis genetischer
Veränderung im SCN1A-Gen

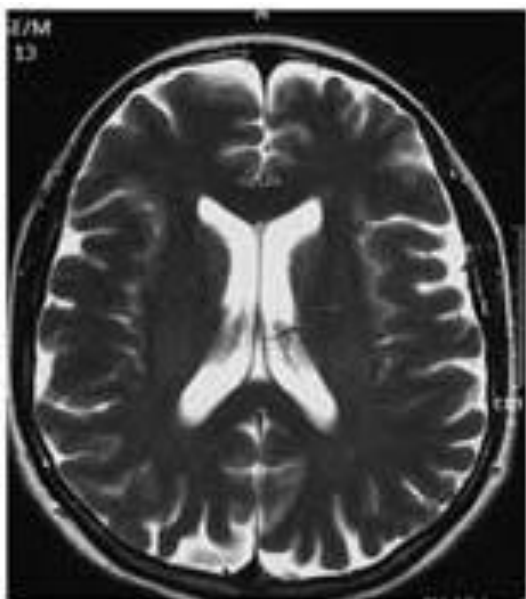


Genetisches Epilepsie-Syndrom: SCN1a bzw. Dravet-Syndrom: typischer Verlauf

- anfangs normale Entwicklung des Kindes
- erstes Auftreten von Krampfanfällen (bei Fieber),
anfangs vor allem temperaturabhängige Anfälle
- Epilepsie medikamentös nicht beherrschbar,
Anfälle sehr beeinträchtigend
- Verlust von Fähigkeiten im 2. Lebensjahr



Genetisches Epilepsie-Syndrom: SCN1a bzw. Dravet-Syndrom



Patienten mit nachgewiesener
SCN1A-Mutation:
MRT unauffällig in fast 90 %

Pasquale Strian et al.: Brain MRI Findings in Severe Myoclonic Epilepsy in Infancy and Genotype–Phenotype Correlations, *Epilepsia* 2007

Francesca Ragona et al.: Cognitive development in Dravet syndrome: A retrospective, multicenter study of 26 patients, *Epilepsia* 2011



Genetisches Epilepsie-Syndrom: SCN1a bzw. Dravet-Syndrom: Kognition

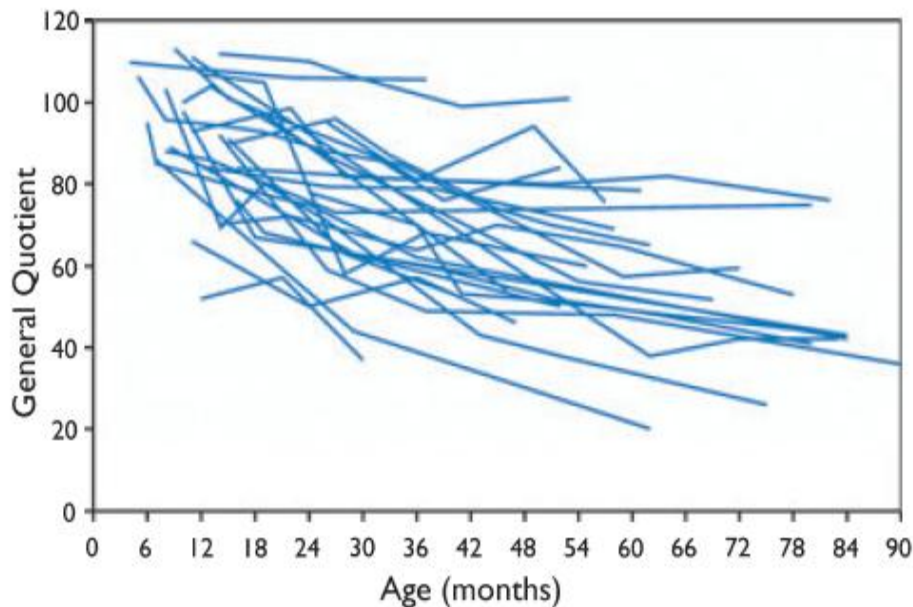


Figure 1.

Cognitive development of individual patients. Mean decrease of GQ is 33 points.

Epilepsia © ILAE

Vergleich der klinischen Beispiele

	Trisomie 21	SCN1A-Epilepsie
geistige Behinderung	ja	ja
kontinuierlicher Verlauf	ja	
seltene Erkrankung		ja
medikamentöse Beeinflussbarkeit		ja und nein



1. Behinderungsbegriff
2. Geschichte
der medizinischen Versorgung
3. Klinische Beispiele aus der
Neuropädiatrie
4. **Ausblicke**

Besonderheiten der Behandlung von Patienten mit geistiger Behinderung

- Prognosen über den Verlauf schwierig bis unmöglich
- Schutzbedürftigkeit möglicherweise ein Leben lang
- Vulnerabilität gegenüber psychischen Ko-Morbiditäten
- Kooperationen /Vernetzungen inter- und intradisziplinär notwendig
- Ermöglichung der Teilhabe ist Aufgabe u.a. für Behandler, Angehörige
- Aufklärung über Behandlung unter Einbeziehung von Angehörigen
- Transition unklar: wer betreut den Patienten weiter?



Behinderungsbegriff unserer Zeit

„behindert“:

Zustand vs. Vorgang (jemand *wird* behindert)

= Bedürfnisse „Behinderter“ werden nicht berücksichtigt



Behinderungsbegriff unserer Zeit

H. Eberwein, S. Knauer

(Handbuch der Integrationspädagogik, 2002):

„Behinderung liegt vor, wenn ein Mensch mit einer Schädigung oder Leistungsminderung ungenügend in sein vielschichtiges Mensch-Umfeld-System integriert ist.“



Behinderungsbegriff unserer Zeit

Aktion Mensch Juni 2011:

Behinderung ist ...

... nicht nur eine medizinische, sondern vor allem eine komplexe sozialpolitische Erscheinung

... vielfach sowohl Ursache als auch die Konsequenz von Armut



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!