

# 25. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Psychosomatik in Gynäkologie und Geburtshilfe

16. - 18. November 2007

„ZWISCHEN EVIDENZ UND FORENSIK - PSYCHOSOMATIK ALS CHANCE“

## Vortrag:

### Vom Defekt zur Vielfalt

#### Ein neues Konzept für die biopsychosoziale Elternberatung nach pränataler Diagnose einer Genveränderung

*Sabine Stengel-Rutkowski*

*Institut für Humangenetik, Ludwig-Maximilians-Universität München*

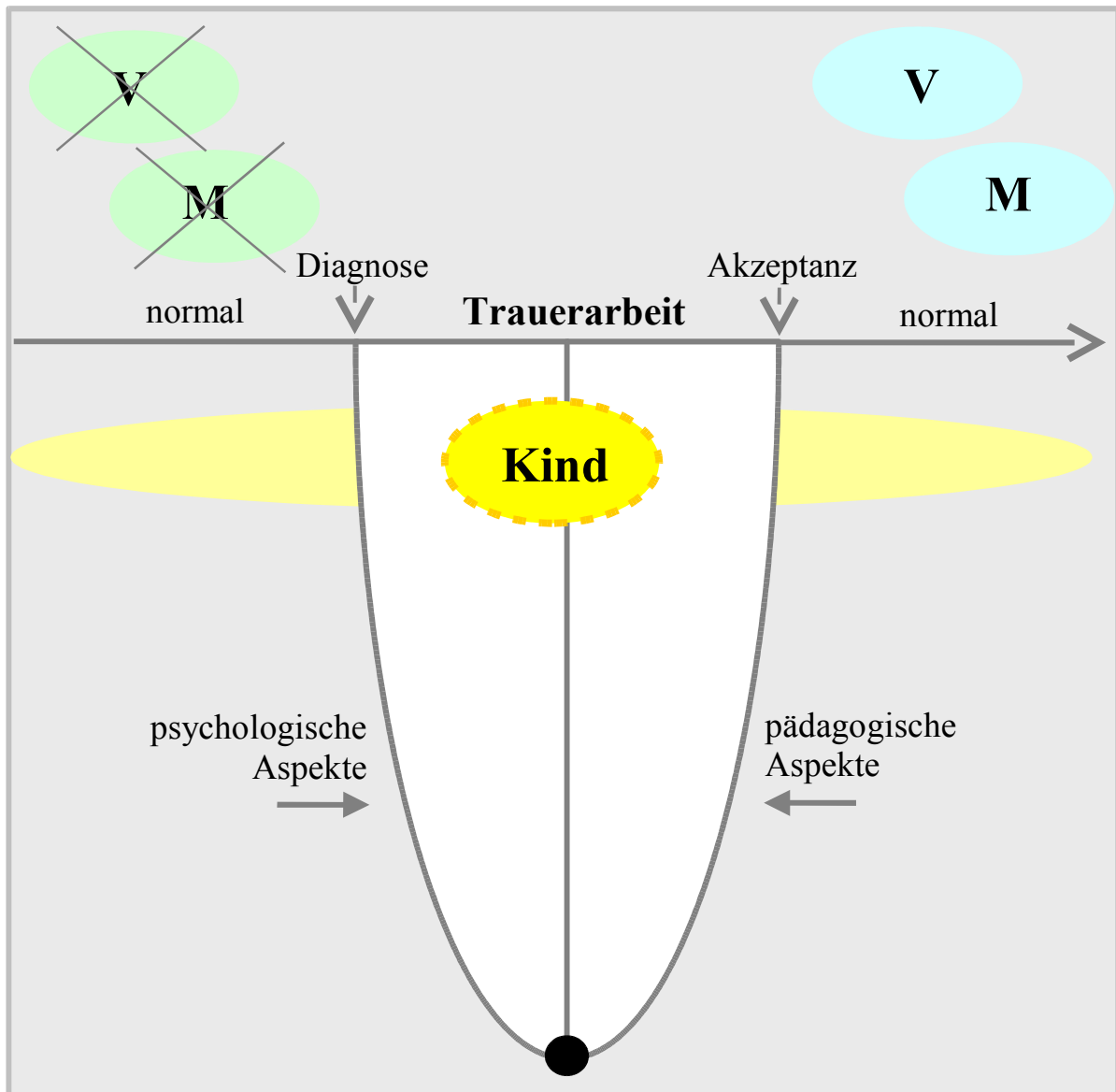
## Folien

1. TRAUERMODELL
2. PARADIGMENWECHSEL: MEDIZINISCHES / SOZIALES MODELL VON BEHINDERUNG (ICF, WHO 2001/2005)
3. PARADIGMENWECHSEL: DEFEKT- / DIALOGBLICKWINKEL (NACH BOBAN UND HINZ, 1993)
4. HERMENEUTISCHE SPIRALE (NACH MAYRING, 2002)
5. VERNETZTE NEURONEN (FRANKLIN INSTITUTE ONLINE)
6. NEURONALE NETZWERKE (WILLAMETTE UNIVERSITY, OHIO)
7. DAS GEHIRN NEU DENKEN (SHORE, 1997)
8. VERHÄLTNIS VON SYNAPSENPRODUKTION UND -ELIMINATION WÄHREND DER KINDLICHEN HIRNENTWICKLUNG
9. FÄHIGKEITEN UND ERZIEHUNGSBEDÜRFNISSE VON KINDERN MIT DOWN-SYNDROM, BEISPIEL 1
10. FÄHIGKEITEN UND ERZIEHUNGSBEDÜRFNISSE VON KINDERN MIT DOWN-SYNDROM, BEISPIEL 2

### Korrespondenzadresse :

Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski  
Klinikum der Universität München  
Institut für Humangenetik  
Goethestraße 29  
D-80336 MÜNCHEN  
E-mail: SStengelR@aol.com

## 1. TRAUERARBEIT



Modell für die Elternberatung nach der Diagnose einer Genveränderung beim ungeborenen Kind.  
 V = Wunschkind des Vaters; M = Wunschkind der Mutter

## 2. PARADIGMENWECHSEL (WHO: ICF, 2001/05)

### MEDIZINISCHES VERSUS SOZIALES MODELL VON BEHINDERUNG

Die Internationale Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO (ICF, 2001/05) schlägt verschiedene konzeptionelle Modelle<sup>1</sup> zum Verständnis und zur Erklärung von Funktionsfähigkeit und Behinderung vor. Sie können dialektisch als „medizinisches“ versus „soziales“ Modell formuliert werden.

- *Das medizinische Modell* betrachtet Behinderung als ein Problem der Person, das unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitszustand verursacht wird und medizinische Versorgung in Form von individueller Behandlung durch Fachleute erfordert. Das Management der Behinderung hat die Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung der Person zum Ziel. Medizinische Versorgung wird als Hauptthema angesehen. Auf politischer Ebene geht es grundsätzlich darum, die Gesundheitspolitik zu ändern oder zu reformieren.
- *Das soziale Modell* betrachtet Behinderung hauptsächlich als ein sozial verursachtes Problem und grundsätzlich als eine Frage der vollen Integration von Einzelpersonen in die Gesellschaft. Hierbei ist Behinderung kein Merkmal einer Person, sondern eher ein komplexe Ansammlung von Bedingungen, von denen viele vom sozialen Umfeld geschaffen werden. Folglich erfordert die Handhabung des Problems soziales Handeln. Es ist die gemeinschaftliche Verantwortung der ganzen Gesellschaft, die Umwelt so zu gestalten, wie es für die volle Teilhabe der Menschen mit Behinderung an allen Bereichen des sozialen Lebens nötig ist. Es handelt sich daher um Haltungen und Vorstellungen, die soziale Veränderungen erfordern und vom politischen Standpunkt aus eine Frage der Menschenrechte werden. Für dieses Modell ist Behinderung ein politisches Thema.

Das Konzept der ICF basiert auf einer Integration dieser beiden gegensätzlichen Modelle. Um die verschiedenen Perspektiven von Funktionsfähigkeit zu integrieren, wird ein „bio-psychosozialer“ Ansatz verwendet. Die ICF versucht eine Synthese zu erreichen, die eine kohärente Sicht der verschiedenen Perspektiven von Gesundheit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene ermöglicht.

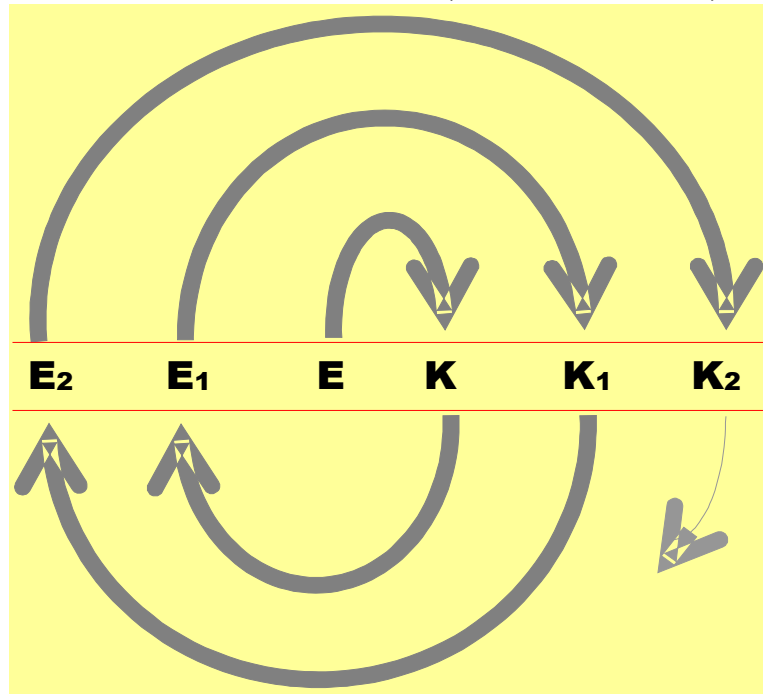
---

<sup>1</sup>Der Begriff „Modell“ bedeutet hier ein Konstrukt oder Paradigma.

### 3. PARADIGMENWECHSEL (MODIFIZIERT NACH BOBAN UND HINZ, 1993)

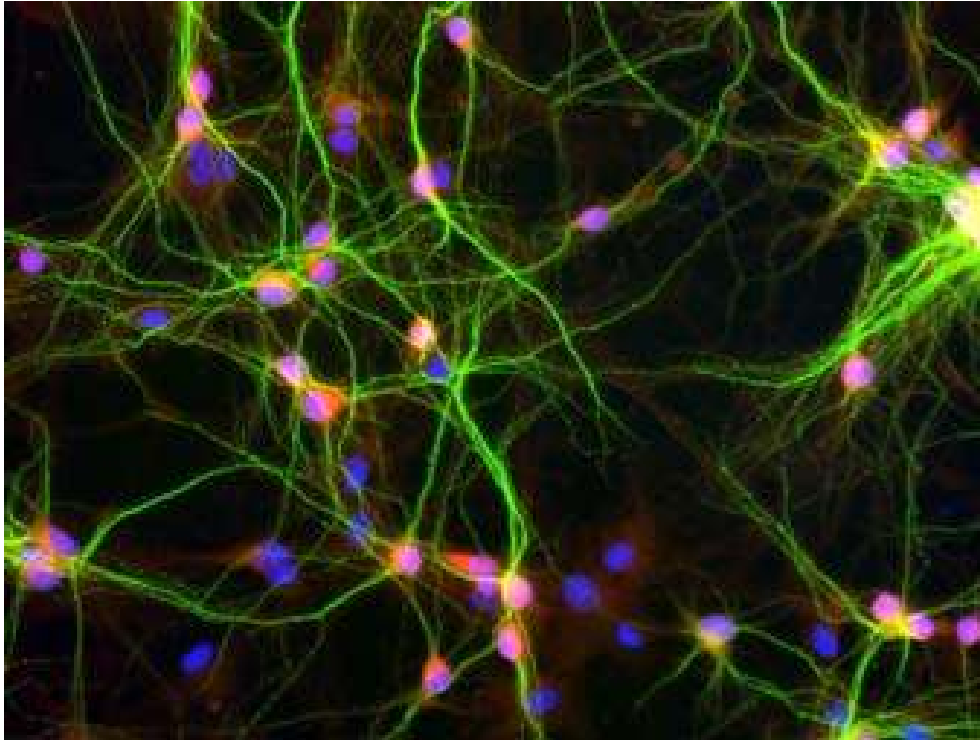
DEFEKT-BLICKWINKEL	DIALOG-BLICKWINKEL
Geistige Behinderung als Zustand → geistig behindert sein	Geistige Behinderung als Prozess → geistig behindert werden
Genetisch determinierte Hirndysfunktion	Umweltmodifikation von Genwirkungen
Arbeit an den Problemen des Kindes	Unterstützung der kindlichen Entwicklung
Das Kind als abhängiges, passives Objekt	Das Kind als autonomes, aktives Subjekt
Wissen, was für das Kind das Beste ist	Offenheit für Situationen und Erfahrungen
Arbeit nach einem vorbereitetem Therapieplan	Beobachtungen und individuelle Reaktionen
Übung praktischer Funktionen	Unterstützung von Interessen und Fähigkeiten
Erziehung und Entwicklungsförderung außerhalb des normalen sozialen Umfelds	Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

#### 4. HERMENEUTISCHE SPIRALE (NACH MAYRING 2002)

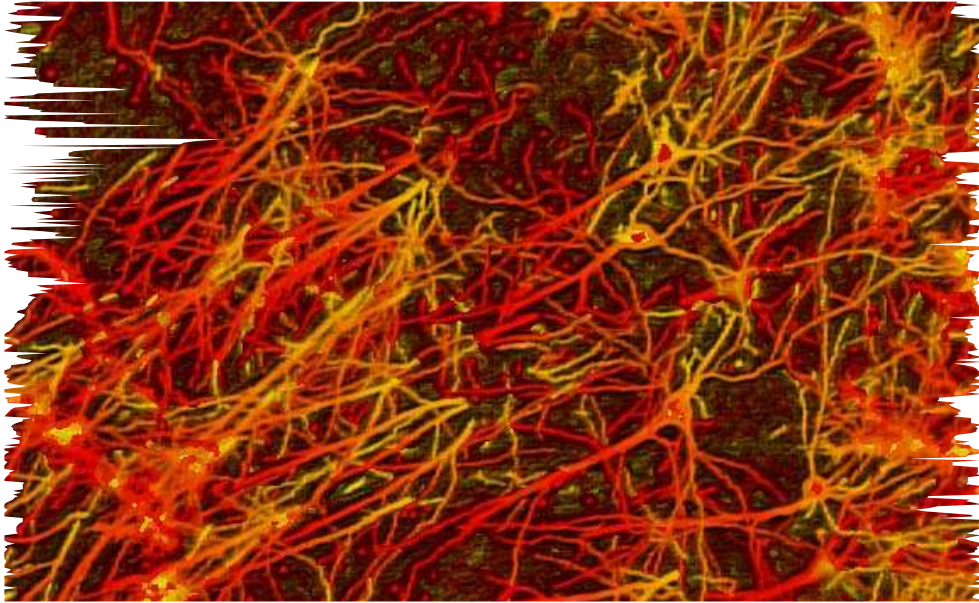


Das Denkmodell der hermeneutischen Spirale erklärt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes (K) von den Erwartungen eines Erwachsenen (E) sowie die Veränderungen dieser Reaktionsmöglichkeiten (K<sub>1</sub>, K<sub>2</sub>, etc.) in Abhängigkeit von sich ändernden Erfahrungen (E<sub>1</sub>, E<sub>2</sub>, etc.) im Forschungs- oder Entwicklungsprozess.

**5. VERNETZTE NEURONEN IM MENSCHLICHEN HIPPOCAMPUS.© 2004**  
The Franklin Institute Online. <http://www.fi.edu/brain/exercise.htm>



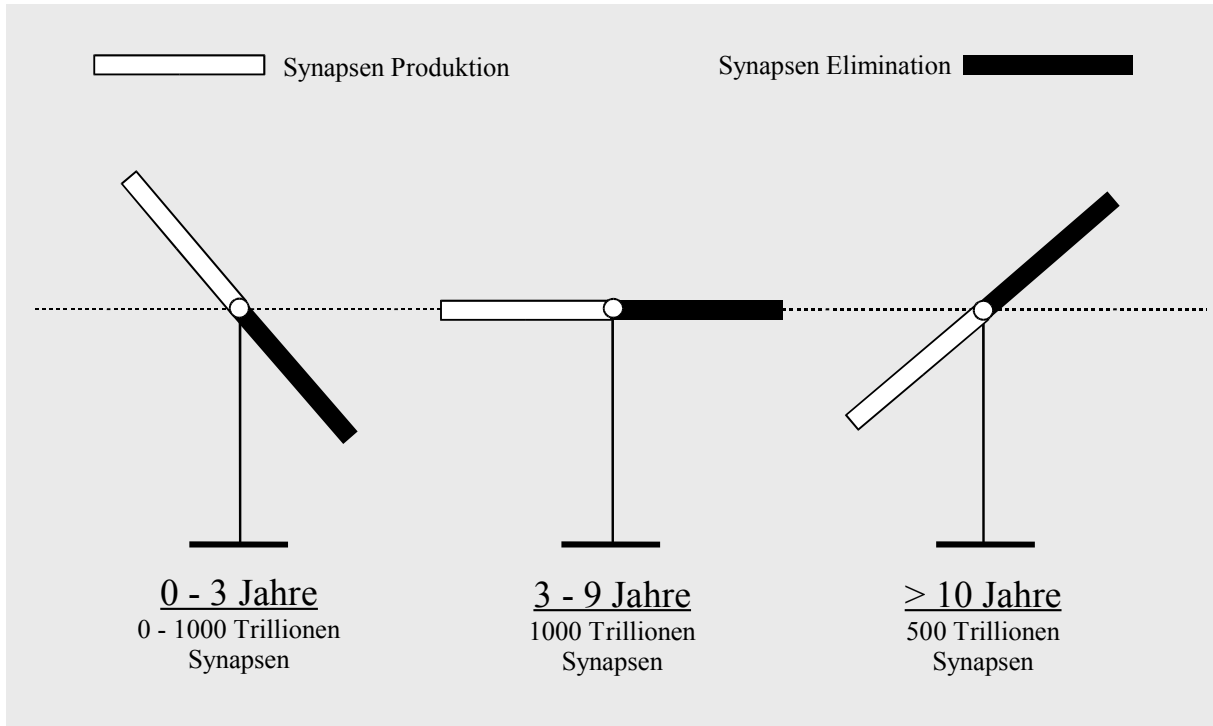
6. NEURONALE NETZWERKE. WILLAMETTE UNIVERSITY, OREGON  
<http://www.willamette.edu/~gott/classes/cs449/brain.html>



## 7. „DAS GEHIRN NEU DENKEN“ (SHORE, 1997)

Altes Denken	Neues Denken
Wie sich das Gehirn entwickelt, hängt von den <b>Genen</b> ab, mit denen man geboren wird.	Wie sich das Gehirn entwickelt, hängt von einem komplizierten Zusammenspiel zwischen den <b>Genen</b> ab, mit denen man geboren wird, und den <b>Erfahrungen</b> , die man macht.
Die <b>Erfahrungen</b> , die man in den ersten drei Lebensjahren macht, haben ein <b>begrenzte Bedeutung</b> für die spätere Entwicklung.	Frühe <b>Erfahrungen</b> haben eine <b>entscheidende Bedeutung</b> für die Architektur des Gehirns sowie für Art und Ausmaß der Fähigkeiten Erwachsener.
Die <b>sichere Beziehung</b> zu einer primären Betreuungsperson schafft günstige <b>Umstände</b> für die frühe Entwicklung und das Lernvermögen.	<b>Frühe Interaktionen</b> schaffen nicht bloß Umstände; sie <b>beeinflussen direkt</b> die Art und Weise, <b>wie das Gehirn „verdrahtet“ wird</b> .
Die Entwicklung des Gehirns verläuft <b>linear</b> ; seine Fähigkeit zu lernen und sich zu verändern wächst ständig auf dem Weg zum erwachsen werden.	Die Entwicklung des Gehirns verläuft <b>nicht linear</b> ; es gibt prägende Zeiten für den Erwerb von unterschiedlichem Wissen und Fertigkeiten.
Das Gehirn eines Kleinkindes ist viel <b>weniger aktiv</b> als das Gehirn eines Studenten.	Im Alter von drei Jahren, ist das <b>Gehirn</b> eines Kindes <b>zweimal so aktiv</b> wie das von Erwachsenen. Während der Adoleszenz sinken die Aktivitätsniveaus.

**8. VERHÄLTNISS DER PRODUKTION UND ELIMINATION VON SYNAPSEN WÄHREND DER KINDLICHEN HIRNENTWICKLUNG (NACH SHORE 1997)**



## 9. FÄHIGKEITEN UND ERZIEHUNGSBEDÜRFNISSE VON KINDERN MIT DOWN-SYNDROM (TRISOMIE 21)



**BEISPIEL 1:** FANNY EXPLORIERT IM ALTER VON 11 MONATEN DIE EIGENSCHAFTEN EINES NEUEN SPIELGEGENSTANDS RASCH, SELBSTÄNDIG UND DETAILLIERT (MINUTE 05:09.22 - 05:31.00; STENGEL-RUTKOWSKI UND ANDERLIK, 2007A)

## 10. FÄHIGKEITEN UND ERZIEHUNGSBEDÜRFNISSE VON KINDERN MIT DOWN-SYNDROM (TRISOMIE 21)



**BEISPIEL 2:** ANNETTE BEOBACHTET IM ALTER VON 23 MONATEN DIE PRÄSENTATION EINER ÜBUNG GENAU. SIE ZEIGT VERSTÄNDNIS FÜR DIE WAHGENOMMENEN ZUSAMMENHÄNGE UND BEKUNDET FREUDIGE ANTEILNAHME (MINUTE 01:41.21- 02:04.02; STENGEL-RUTKOWSKI UND ANDERLIK, 2007B)

## LITERATUR

- Boban, I. & Hinz, A. (1993): Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung“ im Kontext integrativer Erziehung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 22, 237 – 340.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Aufl. Weinheim.
- Shore, R. (1997): Rethinking the Brain - New Insights into Early Development. Families and Work Institute, New York.
- Stengel-Rutkowski, S. (1997): Möglichkeiten und Grenzen pränataler Diagnostik. In: Petermann, F., Wiedebusch, S. & Quante, M. (Hrsg.): Perspektiven der Humangenetik. Paderborn. S. 49 – 81.
- Stengel-Rutkowski, S. (1999): Was hat Humangenetik und Pränataldiagnostik mit Integration zu tun? Interview, Bayerisches Integrations-Info. Informationsorgan der Landesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen (Bayern). [http://bidok.uibk.ac.at/library/stengel\\_rutkowski-humangenetik.html](http://bidok.uibk.ac.at/library/stengel_rutkowski-humangenetik.html)
- Stengel-Rutkowski, S. (2002): Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, 46-55.
- Stengel-Rutkowski, S. (2005): Vom Defekt zur Vielfalt. Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind. In: Graumann, S. & Grüber, K. (Hrsg.): Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Münster. S. 29 – 39.
- Stengel-Rutkowski, S. & Anderlik, L. (2005): Abilities and needs of children with genetic syndromes. In: Genetic Counseling, 16, 383 – 391.
- Stengel-Rutkowski, S. & Anderlik, L. (2007a): Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21. In: Leben mit Down-Syndrom, 54, 38 – 49.
- Stengel-Rutkowski, S. & Anderlik, L. (2007b): Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21. Zusammenwirken von Erbe und Umwelt. In: Leben mit Down-Syndrom, 56, 36 – 52.
- Stengel-Rutkowski S. (2008): „Vorgeburtliche Beratung und Unterstützung“. In: „Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen“. Basiswissen Sonderpädagogik, Band I, Beitrag I.2: „Vorgeburtliche Beratung und Unterstützung“. Herausgeber: Orthmann-Bless D., Stein R.; Schneider-Verlag, Baltmannsweiler (im Druck)
- World Health Organization (WHO) (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health. (ICF). Geneva. Deutsche Fassung (2005) Hrsg. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), WHO-Kooperationszentrum für das System Internationale Klassifikationen.