

Vorwort

Kinder finden ihren Weg in die Selbständigkeit nur mit der verständnisvollen Begleitung ihrer Eltern. Diese Forderung ist heute wichtiger denn je, aber auch schwieriger zu erfüllen als in früheren Zeiten. Einerseits nehmen Anforderungen und Gefährdungen in unserer technisierten Leistungsgesellschaft zu. Andererseits stehen Chancengleichheit und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben jedem Kind zu – auch bei gesundheitlichen und sozialen Einschränkungen. Eltern und mehr noch Alleinerziehende sind häufig überfordert. Nicht nur Sorgeberechtigte, auch VertreterInnen aller Berufsgruppen, die für Kinder Verantwortung tragen, haben sich dieser Herausforderung zu stellen.

Hier eröffnet sich das weite Betätigungsfeld der Sozialpädiatrie. Auf dem Symposium »Aktuelle Herausforderungen der Sozialpädiatrie«, das am 28. und 29. November 2009 im Auditorium Maximum der Ludwig-Maximilians-Universität, München, stattfand, wurden neue wissenschaftliche Erkenntnisse vorgetragen und ihre praktische Umsetzung dargestellt. Mit den Bereichen »Frühkindliche Regulations- und Beziehungsstörungen«, »Frühgeborenen-Nachsorge«, »Früherkennung von frühkindlichen Hörstörungen« und »Frühdiagnose und Therapie von Sprachentwicklungsstörungen« wurden aktuelle Themen ausgewählt.

Wir danken dem Verlag Klett-Cotta für die Möglichkeit, die überarbeiteten Referate dieses Symposiums in diesem Band zu veröffentlichen und damit einer interessierten Leserschaft zugänglich zu machen. Herrn Dr. Beyer, Lektor des Verlags für den Bereich Psychologie/Psychotherapie/Psychoanalyse, danken wir für seine verständnisvolle Unterstützung. Wir sind überzeugt, dass nicht nur Fachleute – Ärzte, Psychologen, Heilpädagogen, Therapeuten –, sondern auch betroffene Eltern durch die Lektüre zahlreiche Anregungen erhalten werden.

Prof. Dr. Dr. h. c. mult. Theodor Hellbrügge

Prof. Dr. Burkhard Schneeweiß

HANS-MICHAEL STRASSBURG

Begrüßung zum Symposium aus Anlass von Theodor Hellbrüggens 90. Geburtstag

Sehr verehrter, lieber Herr Hellbrügge,
meine sehr geehrten Damen und Herren,

es ist für mich eine Ehre und Freude, Sie alle im Auditorium Maximum der Ludwig-Maximilians-Universität München begrüßen zu dürfen. Im Namen der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin und sicher auch aller hier Anwesenden möchte ich Ihnen, lieber Herr Hellbrügge, nochmals herzlich zu Ihrem 90. Geburtstag gratulieren und Ihnen und Ihrer großen Familie auch weiterhin alles Gute wünschen.

Voraussichtlich beim kommenden Ärztetag in Dresden wird Sozialpädiatrie als einzige zusätzliche Zusatzweiterbildung in den Musterweiterbildungskatalog aufgenommen werden. Damit wird das seit langem angestrebte Ziel eines Weges erreicht werden, dessen Anfang Sie entscheidend geprägt haben.

Sie waren es, der aufgrund der Erfahrungen der Nazi-Diktatur und des Elends während und nach dem Zweiten Weltkrieg bereits in den 50er Jahren die Bedeutung der Prävention für die Kinderheilkunde herausgestellt und konsequent ausgebaut hat. Schon früh haben Sie darauf hingewiesen, dass die einzigartige Plastizität des sich entwickelnden Kindes, insbesondere seines zentralen Nervensystems, es zur An- und Umpassung befähigt und dass daraus die Konsequenz gezogen werden muss, dass die Eltern und nicht der Kinderarzt oder andere Therapeuten hauptsächlich die Behandlung von entwicklungsauffälligen Kindern übernehmen sollten.

Sie haben sich in den 50er Jahren ausführlich mit dem Deprivations-Syndrom bei Kindern beschäftigt, die in den ersten Lebensjahren in Masseneinrichtungen betreut wurden, und daraus den Begriff der »Soziose« und die Bedeutung der frühen Bindung abgeleitet; Sie haben zudem durch umfangreiche arbeitsmedizinische Untersuchungen die Lebenswelt des Schulkindes untersucht und konsequent vielfältige Fördermöglichkeiten für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder aufgebaut. Daraus ist schließlich ein umfangreiches Gesamtkonzept der Entwicklungsrehabilitation geworden, das im Rahmen dieser Tagung noch ausführlich behandelt wird.

Ich möchte noch auf andere Aspekte Ihrer Verdienste, die in vielfältiger Weise ja bereits anerkannt wurden, zu sprechen kommen: Sie haben 1966 erstmals, zusammen mit Johannes Pechstein, im legendären Handbuch der Kinderheilkunde, herausgegeben von H. Opitz und F. Schmid, ausführlich das, was wir auch heute noch unter *Sozialpädiatrie* verstehen, in einem umfangreichen Beitrag zusammengestellt; Sie haben sich Mitte der 50er Jahre, als Werner Catel nochmals seine unseligen Vorstellungen über die Tötung von behinderten Kindern in der deutschen Pädiatrie diskutieren wollte, als einer der Ersten mutig und entschieden dagegen aufgelehnt, und das zu einem Zeitpunkt, als das ganze Ausmaß der grauenhaften Tötungen von Behinderten in der Zeit des Nationalsozialismus nur unzureichend bekannt war; Sie waren entscheidend am Aufbau des Berufsverbandes der Kinderärzte beteiligt und erster Herausgeber der Zeitschrift *Der Kinderarzt*; darüber hinaus haben Sie über viele Jahre noch andere Zeitschriften wie *Sozialpädiatrie in Praxis und Klinik*, *Die Kinderkrankenschwester* und *Das Wartezimmer* nicht nur begründet, sondern auch herausgegeben; zusammen mit Helmut Stickl waren Sie bereits früh ein engagierter Verfechter des Impfgedankens, was auch unserer Gesellschaft sehr zugute kam; mit Franz Schmid waren Sie maßgeblich an der Konzeption der auch heute noch gültigen Früherkennungsuntersuchungshefte, der gelben Hefte, beteiligt; Sie haben sich engagiert für die Ausbildung von Laien, insbesondere von Eltern im Umgang mit ihren Kindern, in vielen Schriften, Büchern und Filmen eingesetzt; Sie haben die (sozial-) pädiatrischen Kongresse in Brixen begründet und viele Jahre lang geleitet und Sie waren eines der Gründungsmitglieder der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin, der Dachorganisation aller kinderärztlichen Verbände; nicht zuletzt haben Sie durch Ihr Engagement 1976 den Ruf auf den neu geschaffenen Lehrstuhl für Sozialpädiatrie an der Ludwig-Maximilians-Universität erhalten und hatten diesen bis 1988 inne.

Es war schon eine eigenartige Fügung des Schicksals, dass ich im Sommer 1988, kurz nach meiner Habilitation, aus der Mittagsbesprechung an der Universitäts-Kinderklinik Freiburg heraus einen Telefonanruf erhielt: »Hier Hellbrügge«, hörte ich da. »Wollen Sie nach München kommen und mich vorübergehend vertreten? Ich richte Ihnen eine Gastprofessur ein«. Ich war völlig überrascht und habe dann nach einem Besuch in der Lindwurmstraße und auf der Baustelle der Heiglhofstraße sowie einem gemeinsamen Weißwurstessen zugesagt. Die 9 Monate im Kinderzentrum vom September 1988 bis zum Mai 1989 waren für mich ausgesprochen lehrreich, und ich möchte Ihnen noch heute dafür danken.

Verehrter Herr Hellbrügge, Sie haben es sich selbst im Leben nicht einfach gemacht, auch das Schicksal hat es nicht immer gut mit Ihnen gemeint, und Sie ha-

ben es auch manch anderen nicht immer einfach gemacht. Aber so ist es eben, wenn jemand eine Vision hat und dieser Vision konsequent folgt.

In manchem Bereich, so muss man rückblickend sagen, haben Sie sich auch getäuscht. Die Hoffnung, Behinderungen durch möglichst frühe und intensive Therapien zu verhindern, hat sich nur begrenzt verwirklichen lassen.

Viele neue Erkenntnisse der heutigen Medizin mit den Möglichkeiten der Bildgebung, der Biochemie, der Molekulargenetik und anderem mehr waren für Sie anfangs nicht verfügbar bzw. standen für Sie nicht im Vordergrund. Sie wollten und wollen den Kindern und ihren Eltern helfen, etwas tun.

Manche wissenschaftlichen und therapeutischen Ansätze, die Sie teilweise vehement vertreten haben, können heute nicht mehr aufrechterhalten werden. Leider sind über viele Jahre, auch durch die von Ihnen vertretenen Konzepte, Gräben entstanden. Dies sollte heute überwunden sein und genauso wie wir Sie und Ihr Werk anerkennen, ja bewundern, auch wenn wir es nicht in allen Einzelheiten akzeptieren können, sollten auch Sie denen die Hand reichen, die in früheren Jahren sich gegen Ihre Vorstellungen gestellt haben.

Ich wünsche mir, dass gerade auch der heutige Tag die Gelegenheit bietet, verschiedene Aspekte der von Ihnen entworfenen Entwicklungsrehabilitation zu beleuchten und so ein gutes Fundament für zukünftige, gemeinsame Betreuungskonzepte für unsere Kinder und deren Familien in einer Lebenswelt zu bieten, die zunehmend mehr sozialpädiatrische Anforderungen birgt.

Herzlichen Dank!

**Einführung: Zur Geschichte der Sozialpädiatrie,
den Herausforderungen heute und den Themenbereichen
dieses Bandes**

München – Zentrum der Sozialpädiatrie

Mehr als 40 Jahre Sozialpädiatrie – heute als Querschnittsfach in der Kinder- und Jugendheilkunde definiert – breiten sich in ihrer inhaltlichen Vielfalt in den Tagen dieses Symposiums in München vor uns aus. Keine andere Stadt in Europa kann auf eine solch lange Geschichte der Kreativität, auf eine solche Kontinuität und Beharrlichkeit zum Wohl von Kindern und Familien zurückblicken. Und kein internationales Symposium kann in einem Auditorium Maximum wie dem der Ludwig-Maximilians-Universität stattfinden, ohne der studentischen Widerstandsgruppe und Professor Huber – der »Weißen Rose« – zu gedenken. Flugblätter gegen Judenverfolgung, Programme gegen das Naziregime, Resolutionen für ein demokratisches Deutschland und Appelle zur Beendigung des grausamsten Krieges der Menschheitsgeschichte flatterten 1942 und 1943 in und vor dieses Universitätsgebäude. Die aufrechten Mitglieder dieser Alma Mater mussten für ihren Einsatz für die Freiheit mit ihrem Leben bezahlen.

Nicht von ungefähr erwähne ich diese aufrechten Widerstandskämpfer gegen Nazideutschland. In der dunkelsten Zeit deutscher Geschichte waren es deutsche Mitbürger, Ärzte und auch Kliniken, die Kinder und Erwachsene mit geistigen Entwicklungsstörungen, psychischen Krankheiten oder genetischen Syndromen (beispielsweise Trisomie-21) als »unwertes Leben« einer Vernichtungsmaschinerie preisgaben, in Konzentrationslagern vergasten, erschossen oder sogar an ihnen Menschenversuche – vielfach sogar ohne Betäubung oder Narkose – vornahmen. Diese Maschinerie des Tötens kannten die Mitglieder der »Weißen Rose«. Sie ertrugen diese Unmenschlichkeit nicht und kämpften dagegen an.

Sozialpädiatrie und ihre Geschichte in Deutschland sind als Gegenbewegung gegen diese Mordzeit zu verstehen. Theodor Hellbrügge wusste wie zunehmend andere Pädiater wohl von diesen Gräueltaten an Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen und angeborenen schweren Entwicklungsstörungen, Fehlbildungen und genetischen Syndromen. Er kannte die Repräsentanten der deutschen Kinderheilkunde, die nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges meinten, trotz ihrer

braunen Vergangenheit und Verstrickung ins Naziregime bei der Ausschreibung führender Stellen in der Pädiatrie – auch in Universitäten – erneut Anspruch auf Positionen insbesondere in der Hochschulpädiatrie und anderen Fachgebieten anmelden zu dürfen. Theodor Hellbrügge gehörte zu denen, die den Wahn durchschauten, in dem Nazideutsche meinten, Kinder als »rassenhygienisch reine deutsche« Kinder produzieren lassen zu müssen, um sie dann »urdeutsch« zu »vollwertigen deutschen Bürgern« erziehen zu können.

Die Stadt München ist in den Beginn der Naziherrschaft schuldhaft verweben, aber auch mit dem Aufbäumen junger Menschen und besonders Studenten der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) mit ihrem Mentor, Professor Huber, verbunden sowie mit einer Bewegung in der deutschen Pädiatrie, die wir heute unter dem Stichwort »Sozialpädiatrie« kennen. Deren maßgeblicher Pionier, Theodor Hellbrügge, wird mit dem Internationalen Symposium und den Beiträgen des vorliegenden Bandes geehrt. In dieser Stadt erhielten Kinder mit Entwicklungsstörungen vor mehr als 40 Jahren wieder ihre Würde zugesprochen. Eine Beratungsstelle an der LMU entwickelte sich zu einem selbständigen Universitätsinstitut der Sozialpädiatrie mit einem Lehrstuhl (bis heute der einzige in Deutschland), wo für Kinder mit Entwicklungsstörungen gesorgt und über sie geforscht und somit wieder ihre Würde anerkannt wurde.

Diese Forschung war kein Selbstzweck. Im Gegenteil: Gegen viele Widerstände auch aus der Universitätslandschaft wurden Konzepte für Kinder mit Entwicklungsstörungen und »Behinderungen« entwickelt, die sich unter dem Stichwort »Integrationskonzepte« in Deutschland und im Ausland durchsetzten. Dass damals bereits der Gedanke der Inklusion propagiert und damit ein Systemwechsel eingeleitet wurde, wird jedem offenbar, der die Geschichte der Sozialpädiatrie von ihren Anfängen an unvoreingenommen betrachtet. Von der Münchner Arbeitsgruppe ging der Gedanke aus, dass die Gesellschaft Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen sowie speziellen Bedürfnissen (»special needs« – bislang werden viele dieser Kinder noch als »behindert« bezeichnet) einen Platz zur Entfaltung und Bildung sowie auch zur Partizipation und zu einem möglichst selbständigen Leben anbieten muss. Dies bedeutet heute, dass die Gesellschaft sich verändern und die Integration realisieren muss. Diese Sichtweise zur Integration wird heute unter dem Begriff der »Inklusion« zusammengefasst (v. Voß 2010a).

Randgruppen der Gesellschaft – auch in München

Machen wir uns aber nichts vor! Jede Zeit hat ihre eigenen Probleme, und die Gefährdungen für Menschen verändern sich, so auch für Kinder und Jugendliche

und ihre Familien. Auch in München sind heutzutage Kinder und Jugendliche vielfach unbegleitet und medizinisch-sozialpädiatrisch ungenügend versorgt. Sie wachsen z.B. in Familien mit Drogensucht auf und finden ihren Schlafplatz nicht in der Geborgenheit einer Familie. Vielmehr müssen sich Straßenkinder ihren Ruheplatz in abgelegenen Straßen suchen und sind dort den Drogengefährdungen, der Prostitution und Kriminalität ausgesetzt. Als Migranten müssen Kinder und Jugendliche direkt oder indirekt über ihre Familien bzw. sie unterstützende Organisationen noch immer mit den staatlich zu verantwortenden Strategien der Ausgrenzung kämpfen und finden deshalb aus dem Status des Exilsuchenden nur schwer heraus, um Zugang zu chancengleicher Bildung und zu einem umfassenden Gesundheitsschutz mit Hilfe von Ämtern und Behörden zu gewinnen und uneingeschränkte Akzeptanz zu erfahren. Dass Ministerien des Freistaates Bayern und Ämter dieser Stadt damit, dass sie solche Erfordernisse teilweise noch immer ignorieren, gegen die UN-Kinderrechtskonvention (v. Voß 2009) verstoßen, muss ihnen zur Last gelegt werden. Der Lions-Club München muss den Verantwortlichen dieser Stadt sagen, dass es Straßenkinder ohne eine Unterkunft und eine Schlafstelle gibt. Dass die Stadt selbst dieses Problem nicht offen anspricht, dies allein ist ein Skandal. Schon bei der Ankunft in München können wir am Hauptbahnhof sehen, was diese Weltstadt zu bieten hat – aber wir können, wenn wir uns Mühe geben, auch einen Eindruck davon gewinnen, was sie wohl zu verbergen hat. Steigen wir in die U-Bahn, dann offenbaren sich uns die Sonnen- wie die Schattenseiten unserer Gesellschaft: Wir treffen immer mehr verarmte Kinder und Jugendliche – und natürlich nicht nur dort. Das Leben vieler Kinder und Jugendlicher ist derzeit in dieser Stadt und bundesweit von Hoffnungslosigkeit und Perspektivlosigkeit geprägt.

Das Symposium findet in einer Stadt statt, die sich täglich die Frage gefallen lassen muss, ob sie eine »Weltstadt mit Herz für Kinder« sein will oder ob sie Kinder und Jugendliche mit ihren Wünschen und Sehnsüchten lieber aus dem Blick verlieren will. In unserer Gesellschaft grassiert weiter das Phänomen des Wegschauens von den eigentlich vorhandenen Problemen. Dies betrifft ganz besonders die zunehmende Gewaltbereitschaft unter Jugendlichen. Solche Haltungen des Wegschauens von offenkundig vorhandenen Problemen und Gefährdungen für Kinder und Jugendliche gefährden sie, obwohl sie besondere Bedürfnisse, bedingt durch z.B. durch Armut, Vereinsamung, fehlende und tragfähige sie beschützende Familienbezüge etc. haben.

Neues Denken über Kinder in der Gesellschaft

Dieses Symposium soll zeigen: In München begann vor mehr als 40 Jahren ein neues Denken zur Stellung des Kindes in der Gesellschaft, zur Familie und hier vor allem zur Rolle der Mutter, ein neues Denken, welches Kinder und Jugendliche mit Behinderungen tatsächlich als nicht behindert betrachtet.

Bereits vor 40 Jahren wurde die Bezeichnung »Behinderung« ersetzt und »Akzeptanz« in den Vordergrund gestellt. Heute sehen wir Kinder und Jugendliche mit chronischer Krankheit oder auffälliger Entwicklung als Menschen mit besonderen Bedürfnissen an und nicht als behindert. Nach dieser Auffassung gehören diese Kinder und Jugendlichen von Anfang ihres Lebens an integrativ zur Gesellschaft und erhalten Anspruch auf alle Maßnahmen zur Früherziehung, Bildung, gesundheitlichen umfassenden Versorgung und Förderung sowie Rehabilitation. Nicht nur unsere Gesellschaft im Allgemeinen muss ihre Einstellung und ihr Verhalten gegenüber diesen Kindern und Jugendlichen verändern. Auch die Fachgesellschaften der Medizin einschließlich der Pädiatrie haben sich diese Auffassung zu eigen zu machen. Im Bereich der Lehre und Forschung im Fachbereich der Pädiatrie sind bislang wichtige Themen in diesem Zusammenhang vielfach vernachlässigt oder gar nicht gesehen worden. Es geht hierbei weniger um »neue Morbiditäten« als vielmehr um Morbiditäten, die vielfach nicht wahrgenommen wurden oder die man auch bislang nicht sehen wollte. Der Sozialpädiatrie kommt hier ein Wächteramt zu. Sie hat sich »scheinbarer« Randgruppen anzunehmen. Anders gesagt, die Sozialpädiatrie muss sich Gruppierungen von Kindern und Jugendlichen widmen, die sich im Schatten der Aufmerksamkeit befinden. Dazu zähle ich auch Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit »seltenen Krankheiten« (»orphan diseases«), von denen in Deutschland bis zu vier Millionen – zumeist Kinder und Jugendliche – leben.

Diese Erkenntnis – ein neues Verstehen zu Entwicklung und Entwicklungsstörungen, chronischer Krankheit und daraus folgenden Einschränkungen der Kinder in ihrer Lebensführung – wurde am 22. Mai 2001 anlässlich der 54. Vollversammlung der WHO unter der Überschrift »International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)« (vgl. DIMDI 2005) als »neu« verkündet. Welch langen Weg hat die Weltgemeinschaft zurücklegen müssen, um den Menschen mit seiner Schutzbedürftigkeit und Betroffenheit durch Krankheit oder Entwicklungsgefährdung neu zu sehen und verstehen zu wollen. Für Kinder wurden diese Erkenntnisse in München bereits vor 40 Jahren begründet.

Ebenfalls in München wurden für Kinder und Jugendliche Methoden zur Früherkennung von Krankheiten und Entwicklungsstörungen, Methoden zur Entwick-

lungsbeobachtung, Präventionskonzepte sowie auch Konzepte einer umfassenden Rehabilitation weit über das Kindesalter hinaus entwickelt. Diese Konzepte sollten von Anfang an auf einer interdisziplinären Zusammenarbeit von Fachleuten basieren. Kinderärzte können diese verantwortungsvolle Arbeit nur in Kooperation z. B. mit Klinischen Psychologen, Sozialpädagogen, Heilpädagogen, Therapeuten etc. leisten, und dies auch nur gemeinsam mit einer dem Kind und Jugendlichen zugewandten Verwaltung in Institutionen wie z. B. im Kinderzentrum München. In meiner Amtszeit habe ich den Begriff »Tandem« in die Arbeit eingeführt, weil Arzt und Psychologe nur gemeinsam, als »Tandem«, diese Arbeit für Kinder und Familien koordinieren können. Ärztliches Wissen endet vielfach an diversen Fragestellungen. Nur über fachübergreifende Zusammenarbeit lassen sich somit individuell und vielfach für Patientengruppen generell Probleme lösen, die eine einzelne Fachgruppe allein nicht bewältigen kann. Dies gilt ganz besonders für Probleme der sozialen Betroffenheit bei den Patienten selbst und dann auch vielfach bei ihren Familien. Deshalb war es unser Ziel, der Sozialpädagogik Raum zur Entfaltung im Kinderzentrum München zu geben. So entstand in München auf der Suche nach umfassender Hilfe, Förderung und Bildung für Familien mit Kindern, die »besondere Bedürfnisse« haben, ein Konzept der Exzellenzversorgung. Alle sprechen landesweit von »Exzellenzforschung«. Man muss jedoch wissen, dass jede Forschung letztlich zu einer Optimierung der Versorgung von Menschen in Not und zu einer Motivation für ein selbst zu bestimmendes Leben führen muss. Forschung um ihrer selbst willen verändert selten die Welt.

In München sind – wie in keiner anderen Stadt – die Ergebnisse der sozialpädiatrischen Entwicklung sichtbar. Mitarbeiter der ersten Stunden einer solchen Entwicklung – meine Frau und ich zählen uns zu diesen – wenden sich demjenigen zu, der seinen 90. Geburtstag feierte, wohl wissend, dass dieser Tag ein Gnadengeschenk für den Jubilar ist. »Belebte und bewegte Kinderheilkunde«, so schrieb Hellbrügge im Jahr 1994 rückblickend und, wie mir scheint, vorausschauend über sein Leben für Kinder seit dem Ende der 1970er Jahre und mahnend für zukünftige Zeiten.

Bedeutende Persönlichkeiten der Sozialpädiatrie

Jean Piaget, Maria Montessori, Eduard Itar, Meinhard von Pfaundler, Theodor Hellbrügges Lehrer Gerhard Weber, Gertrud Orff, auch das Ehepaar Berta und Carel Bobath und Vaclav Vojta, Johannes Pechstein, der viel zu früh für uns alle verstorbene Udo Brack, Reglindis Schamberger und schließlich das Ehepaar Hanuš und Mechthild Papoušek beeinflussten Hellbrügge, und einige von ihnen waren

es, die sich – mit Theodor Hellbrügge kreativ mitdenkend – der Beobachtung frühkindlicher Entwicklung im sozialen, psychosozialen und psychomotorischen Kontext sowie der Förderung bei frühkindlichen Regulationsstörungen zuwandten. Jeder Mensch, so Piaget, wird mit mehreren Begabungen geboren. Es sind dies die Fähigkeiten zur Adaptation, Assimilation und Akkommodation. Diese Erkenntnisse leiteten Forschungsarbeiten, die im Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin maßgeblich für Deutschland etabliert und bis zum heutigen Tag fortentwickelt wurden. So erleben wir gerade bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen, dass sie in aller Regel nichts anderes wollen, als ein selbständiges Leben zu führen und sich in die Gemeinschaft einzugliedern. Diese Erkenntnisse leiteten die Forschung und Versorgungskonzepte Hellbrüggés und seiner Mitarbeiter. Aber auch in den Folgejahren gab es keinen Stillstand in der Forschung und Versorgung im Kinderzentrum München. Einige Beispiele belegen die Aktivitäten: Klaus Sarimski – heute Lehrstuhlinhaber an der Universität Heidelberg – wandte sich als Klinischer Psychologe wegweisend der Erforschung psychosozialer Entwicklung bei Kindern mit genetischen Syndromen zu. Rainer Blank – heute Chefarzt des Kinderneurologischen Zentrums und Sozialpädiatrischen Zentrums in Maulbronn – erforschte mit einem großen Team und hierzu unterstützt mit einem durch mich akquirierten Forschungsprojekt von den Krankenkassen (VdaK und AEV) die Konduktive Förderung nach Petö auf ihre Wirksamkeit hin für Kinder mit Zerebralparese. Aus dieser Forschung resultierte eine Abteilung für Neurophysiologie im Kinderzentrum München. Nikolaus von Hofacker – heute Chefarzt im Städtischen Klinikum Harlaching in München – leitete neue Behandlungskonzepte für Kinder mit schweren Regulationsstörungen und Essstörungen erfolgreich ein. Armin Giebel als Diplomphysiker – heute Professor an der Hochschule München (Fakultät 06) –, dann nachfolgend Andreas Nickisch als Facharzt für HNO und Pädaudiologie, bauten eine leistungsstarke Abteilung für Phoniatrie und Pädaudiologie sowie Logopädie auf, in der heute ein herausragendes und überregionales Rehabilitationskonzept für Patienten mit Cochlearimplant existiert. Die Fresenius-Stiftung finanzierte über mehrere Jahre ein Forschungsprojekt zur Corpus-Callosum-Agenesie unter gemeinsamer Leitung von mir mit Can Schell-Apacic – heute tätig in Berlin – bei Kindern und damit eine fachübergreifende Forschung, an der sich das Institut für Klinische Radiologie des Klinikums Großhadern (Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h. c. Maximilian Reiser) mit Frau PD Dr. Birgit Ertl-Wagner ebenso aktiv beteiligte wie auch das Zentrum für Klinische Genetik und Laboratoriumsmedizin (Dr. H.G. Klein und Dr. I. Rost) in Martinsried bei München.

Theodor Hellbrügge zählt aber auch zu den herausragenden, der Fortbildung sich verpflichtenden Pädiatern. Seine Fortbildungsangebote, national und inter-

national ausgerichtet, sind einzigartig. Viele Auszeichnungen dokumentieren sein Fortbildungswerk. Im Kinderzentrum München wurden diese Ideen fortgeführt mit Angeboten von EEG-Kursen (Trägerschaft: Verein »Kinder im Zentrum – Für Kinder e.V.«), Fortbildungskursen für Montessori-Therapie (v. Voss 2010b) und Organisation von vier bundesweiten Kongressen der Sozialpädiatrie (anlässlich der jährlichen Kongresse aller deutschen Kinder- und Jugendärzte), Kongressen mit Themen zur Zerebralparese, frühkindlichen Regulationsstörungen, Hilfsmittelversorgung etc. Aber auch Fortbildungsangebote zu Regulationsstörungen im frühen Kindesalter bis hin zu Fortbildungskursen für Vojta-Therapie und Sensorische Integration nach Jean Ayres etc. bestimmten die Arbeit im Kinderzentrum München.

Wir waren uns mit Theodor Hellbrügge immer einig, dass allein das »Zahlsammeln« zur Häufigkeit von Krankheiten und Entwicklungsstörungen bei Kindern – mögen solche Daten noch so interessant sein – keinen praktischen Wert in Bezug auf die Verhinderung oder Linderung von Gefährdungen und damit prinzipiell wenig Sinn hat. Deshalb entwickelten sich im Kinderzentrum München Sichtweisen, für Kinder und Jugendliche nutzbringende Forschung in Kombination mit Fortbildungsangeboten immer wieder und kontinuierlich zu initiieren.

Auf der Basis solcher Erkenntnisse, die das Kind in seiner Einmaligkeit und mit seiner Fragilität ganzheitlich erfassten, wurden die Forschungsstelle für Sozialpädiatrie in der Güllstraße und danach das Universitätsinstitut für Sozialpädiatrie, das Kinderzentrum München, die Montessori-Schule, Montessori-Kindergärten und die Heilpädagogische Tagesstätte in Schritten – beginnend vor 40 Jahren – gegründet. Der Weg dorthin war steinig, die Einheit des Kinderzentrums München mit seinem holistischen Angebot besteht aktuell nicht mehr. Dies feststellen zu müssen ist mehr als schmerzlich. Für die Zukunft ist zu wünschen, dass dieses Konzept der Einheit von Lehre und Forschung, Versorgung und Pädagogik wieder aufblüht.

Konzepte zur frühen Diagnostik von Entwicklungsgefährdungen, zu früher Therapie, früher Förderung, umfassender Rehabilitation trieben Theodor Hellbrügge mit seinen Mitarbeitern an, und dieses Feuer brennt weiter in den Köpfen und Herzen der heutigen Mitarbeiter im Kinderzentrum München und dann auch morgen am neuen Standort in München-Schwabing. Die Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) meinte endgültig im Jahr 2008 mit einem im universitären Bereich ungewöhnlichen und inakzeptablen Verfahren, den Lehrstuhl »Sozialpädiatrie« aufgeben zu müssen. Dass die Argumente für solche weitreichenden Entscheidungen ein Brückenfach in der Pädiatrie treffen sollten, dies wurde schnell offenkundig. Die Technische Universität (TU) hat mit ihrer Medizinischen Fakultät

tät erkannt, dass in einer Wissenschaftslandschaft, wie die an einer Universität in München sie darstellt, Sozialpädiatrie als Querschnittsfach und Brückenfach in Lehre und Forschung fortgeführt werden muss. Wissenschaftliche Publikationen, Promotionen und Habilitationen in den letzten 18 Jahren (1990–2008) beweisen, dass die Sozialpädiatrie gerade in München und mittlerweile im ganzen Land erfolgreich forscht (Straßburg 2010). Eine Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsforschung (Leiter: Prof. Dr. Rüdiger von Kries) wurde in meiner Amtszeit als Lehrstuhlinhaber im Institut für Soziale Pädiatrie der LMU begründet, ein Novum für Deutschland. Sie hat inzwischen wissenschaftlich hohe Anerkennung gefunden. Die dort erbrachten wissenschaftlichen Leistungen zählen als Leistungen des gesamten Institutes für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der LMU. Ohne die Bereitstellung von Personal aus dem äußerst knappen Stellenplan des Institutes (N = 9 im Jahr 1990) und Bereitstellung von Raum und Sachmitteln auch aus dem Institut wäre es nie möglich gewesen, eine solche Abteilung – erstmalig für Deutschland – aufbauen zu können

Mittlerweile ist somit die Sozialpädiatrie attraktiv geworden, und so wollen immer mehr Krankenhäuser in Deutschland auch Sozialpädiatrie über die Gründung Sozialpädiatrischer Zentren (SPZ's) anbieten. Es ist vollkommen unverständlich, dass Universitätskliniken der Pädiatrie in Deutschland noch immer meinen, nicht auf dem Gebiet der Sozialpädiatrie und Gesundheitswissenschaften für das Kind unbedingt forschen zu müssen.

Die Sozialpädiatrie muss man »erfahren« haben – man ist nicht automatisch Sozialpädiater, man kann es aber werden. Das Kinderzentrum München hat national und international den Beweis erbracht, dass es das führende Zentrum der Sozialpädiatrie ist. Dass dies so bleiben soll, dazu hat sich nun die TU weitsichtig entschieden. Der 90. Geburtstag von Theodor Hellbrügge ist somit auch die Geburtsstunde für eine Fortführung der Sozialpädiatrie in Lehre und Forschung sowie der Krankenversorgung, zukünftig an der Kinderklinik Schwabing. Es ist zu hoffen, dass ohne Wenn und Aber der Lehrstuhl für Sozialpädiatrie an der TU zügig neu und ohne Einflussnahme von außen durch die Gremien der Medizinischen Fakultät der TU besetzt wird. Nicht wer einen Lehrstuhl finanziert, kann entscheiden, welcher Kandidat für einen Lehrstuhl geeignet oder nicht geeignet ist. Solche Entscheidungen haben ausschließlich universitäre Fachgremien zu treffen.

Die Zukunft der Sozialpädiatrie in München

Eine neue Zeit für die Sozialpädiatrie in München wird nun anbrechen. Der Bezirk Oberbayern, die Technische Universität (TU), die »Theodor-Hellbrügge-Stiftung«

haben beschlossen, für München – und beispielhaft für Deutschland –, 1.) das Kinderzentrum an neuem Ort zu erhalten und weiter auszubauen, und 2.) den Lehrstuhl nun an anderem Universitätsstandort in neuer Trägerschaft fortzuführen. Das Kinderzentrum München wird an die Schwabinger Kinderklinik angebunden. Stefan Burdach zeigt in seinem Beitrag Schnittstellen der Pädiatrie zur Sozialpädiatrie und damit zu neuen Aufgabenfeldern – wie der Versorgung des chronisch kranken Kindes – auf. Hierzu sind umfassende Erfahrungen bereits im Kinderzentrum gesammelt worden, im Sozialpädiatrischen Zentrum und in der Klinik für Entwicklungsrehabilitation.

Die Sozialpädiatrie steht und fällt mit der Zuwendung zum Kind, verbunden mit einer umfassenden Zuwendung zu Eltern, Familie, Geschwistern und Bezugspersonen, mit der Zusammenarbeit mit Krippen, Kindergärten, Schulen, aber auch Ausbildungsstätten, Beratungsstellen, Ämtern, Behörden und Ministerien. Die Einbeziehung der Eltern als kompetente Bezugspersonen in die Förderung ihrer Kinder mit speziellen Bedürfnissen, dies ist die ursprüngliche Idee Theodor Hellbrügges. Sie verbreitete sich in Deutschland und im Ausland als Kernthema der Sozialpädiatrie.

Zukünftige Generationen werden erkennen, dass die »strukturelle Triade« – Vater, Mutter und Kind – als Familie durch nichts ersetzt werden kann. Für die nächsten Jahrzehnte wünsche ich mir, dass wir erkennen, welcher Segen für Kinder von Eltern, den Müttern und natürlich auch von Vätern, ausgeht bzw. ausgehen kann. Und ich würde mir wünschen, dass es auch zukünftig »geistige Väter« gibt, die in der Ausbildung und im Berufsleben Denk- und auch Handlungsanstöße geben, der nächsten Generation Vertrauen vermitteln, sie motivieren, sie in ihrer Gedankenwelt verstehen und ihre Leistungen anerkennen.

Zum geistigen Gut in unserem Land zähle ich auch, dass wir erkennen, wie häufig Kinder und Familien weiterhin der Hilfe aus der Mitte des menschlichen Daseins heraus bedürfen. Dazu gehört die Seelsorge. Das Kreuz als christliches Symbol in dieser Seelsorge ist und bleibt ein Symbol des Kinderzentrums München, so haben es Theodor Hellbrügge und ich über vier Jahrzehnte gemeinsam mit dem ehemaligen Bezirksrat Alfred Kindermann gesehen. Die Seelsorge, 1991 im Kinderzentrum von mir eingeführt, gibt es bis heute, die Errichtung eines Raumes der Stille, des Gebetes und der Verkündigung; aber auch die Begegnung mit allen Konfessionen und die Arbeit der Krankenhauseselger mit den freiwilligen rund 20 Mitarbeitern der »Ökumenischen Krankenhaushilfe« sollen weiterhin im Kinderzentrum gepflegt werden.

Als Vorsitzender des Fördervereins »Kinder im Zentrum – Für Kinder e.V.« warte ich mit dem Vorstand nun auf verlässliche Signale zur Fortentwicklung des

Lehrstuhls, damit wir mit angesammelten Finanzmitteln vor allem Konzepte der Versorgung und Forschung zur Überwindung von Traumatisierungen bei Kindern fördern können. Das Konzept für den weiteren Ausbau des Kinderzentrums München wurde in den 90er Jahren mit allen Mitarbeitern im Kinderzentrum München entwickelt, vom Bezirk Oberbayern politisch abgesegnet und liegt als Dokument unter dem Namen »Traumazentrum« vor. Es war u. a. die Idee, Kinder und Jugendliche mit schweren Schädel-Hirn-Traumen, Traumen an Wirbelsäule etc. umfassend unter Einbeziehung der Eltern frühestmöglich rehabilitieren zu können. Aber auch schwer durch Verhaltensstörungen belastete Kinder und Jugendliche sollten in diesem Konzept besondere Beachtung finden. Soziale Pädiatrie hat noch viele Felder im Gesundheitswesen zu beachten, zu bearbeiten. Die *aktuellen Herausforderungen*, so das heutige Symposiumsthema, *für die Sozialpädiatrie* in München und landesweit sind somit groß. Diese Aktualität präsentiert sich uns. Das zukünftige Institut der Technischen Universität benötigt einen personellen Ausbau mit wissenschaftlich interessierten und kompetenten Mitarbeitern. Soziale Gefährdungen bei Kindern und Jugendlichen werden das Kinderzentrum München zu Mobilität hin zu Familien bewegen müssen. Eine *aufsuchende Sozialpädiatrie* zusammen mit den Kinderärzten in der Praxis und Sozialdiensten muss entwickelt werden. Arme Menschen, Menschen aus anderen Ländern im Integrationsprozess, trauen sich mit ihren Kindern mit möglicherweise vorhandenen Entwicklungsgefährdungen nicht aus ihren Wohnungen heraus.

Die Sozialpädiatrie muss sich den Adoleszenten zuwenden, die mit in der Kindheit gestellten Diagnosen belastet bleiben und weiterhin besondere Bedürfnisse haben. Dies gilt vor allem für Jugendliche mit chronischen Krankheiten. Meine Forderung ist, dass für diese Adoleszenten Sozialmedizinische Zentren (SMZ's) an Sozialpädiatrische Zentren (SPZ's) angekoppelt werden. Erwachsenenmediziner müssen zur Versorgung ihrer Klientel von den Erfahrungen der Pädiater und Sozialpädiater profitieren dürfen. Ein solcher Wissenstransfer muss institutionalisiert werden. Es darf nicht der Beliebigkeit durch nicht ausreichend kompetente Fachleute überlassen bleiben, dass ein erwachsener, aber weiterhin von Krankheit betroffener Patient zumeist inkompetent weiterbetreut wird. Der Gesetzgeber ist aufgefordert, im Rahmen einer Brückenentscheidung Sozialmedizinische Zentren in die §§ 119, 120 des Sozialgesetzbuchs V als Versorgungsangebot einzufügen.

Der Katalog der Herausforderungen ist groß, zu einem anderen Zeitpunkt werden wir uns damit zu beschäftigen haben. Aber eines ist mir heute noch wichtig: Sozialpädiatrische Leistungen können nicht pauschaliert abgerechnet werden, wie eigentlich alle Leistungen im Gesundheitswesen so nicht abgerechnet werden sollten. Vor bald 10 Jahren führte ich mit dem Verwaltungsleiter Alfred Werner in

Zusammenarbeit mit den Krankenkassen die leistungsbezogene Minutenabrechnung im Kinderzentrum für den ambulanten Bereich (ärztlich, psychologisch, therapeutisch) ein. Es gibt kein ehrlicheres Abrechnungssystem, transparent und auf Diagnosen bezogen, als dieses Refinanzierungssystem.

Ich wünsche den neuen Trägern des Kinderzentrums München, dass dieses Zentrum weiterhin national und international Pionier für sozialpädiatrische Fortentwicklungen bleibt. Der Beweis für Überregionalität wurde bereits über 40 Jahre mit dem Beginn der Sozialpädiatrie in München an der LMU erbracht, und sie wird auch heute wieder durch alle Teilnehmer dieses Symposiums von nah und fern aus Deutschland und aus dem Ausland bestätigt. An einer solchen Entwicklung fördernd beteiligt sein zu können, dies ist eine Aufgabe für mich und ein Auftrag, dem ich mich persönlich mit dem Verein »Kinder im Zentrum – Für Kinder e.V.« verpflichtet fühle.

Sozialpädiatrie in München muss auch weiterhin als bundesweit und international leuchtendes Konzept der Exzellenzversorgung und Exzellenzforschung fortgeführt werden. Wer solches nicht akzeptiert, dokumentiert, dass ihm die Zukunft von Kindern und Jugendlichen wenig bedeutet. Dieses Jubiläum zeigt den Weg auf: Sozialpädiatrie mit allen ihren Bereichen der Versorgung und Forschung muss sich weiter fortentwickeln können.

Sozialpädiatrische Themen dieses Symposiums

In Teil I dieses Bandes werden Forschungsergebnisse aus dem Bereich früher Regulationsstörungen, die auf Erfahrungen mit mehr als 2000 Familien beruhen, dargestellt. Diese Forschungsergebnisse beruhen auf der im Jahr 1991 von mir und Prof. Mechtild Papoušek neu geschaffenen Abteilung zur Erforschung von frühen Regulationsstörungen. Forschungen aus der Schweiz zur Schlaf- und Wachregulation werden beschrieben. Unsere Aufmerksamkeit wird sich dann (Teil II) der Thematik »Frühgeborenen-Nachsorge« zuwenden, eine Thematik, die geradezu beispielhaft den Fortschritt auf dem Gebiet der Hochleistungsmedizin demonstrieren kann. Eines ist offensichtlich: Einmalig durchzuführende standardisierte Untersuchungen zur Entwicklung bei diesen Kindern nach der Entlassung aus den stationär klinischen Bereichen sind nur ein erster Schritt zu einer »evidenz-basierten« Analyse. Diese Kinder und ihre Familien benötigen vielmehr darüber hinaus eine langjährige sozialpädiatrische Begleitung, regelmäßige Untersuchungen und Beratungen über mindestens die ersten sechs Lebensjahre.

Der Verfassungsrechtler Paul Kirchhoff hat es uns wiederholt auf den Weg mitgegeben – zuletzt anlässlich des Kinderärztekongresses und Kongresses der Sozial-