

Down-Syndrom-Plus – ein neues Projekt

Barbara Jeltsch-Schudel (unter Mitarbeit von Andrea Kühne)

In diesem Beitrag geht es um Kinder mit Down-Syndrom, die eine zusätzliche Behinderung aufweisen bzw. bei denen eine Doppeldiagnose gestellt wurde. Eine Fachfrau und eine betroffene Mutter aus der Schweiz griffen dieses Thema auf, wobei sie ihr Augenmerk auf die Doppeldiagnose *Down-Syndrom und Autismus* legten. Es werden im folgenden Aspekte dieser Doppeldiagnose dargestellt und anhand einer Lebensgeschichte illustriert. Zum Schluss wird auf eine Diplomarbeit verwiesen, die als Beginn des Projektes „Down-Syndrom-Plus“ an der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik des Heilpädagogischen Instituts der Universität Freiburg/Schweiz von einer Studierendengruppe erarbeitet wurde. In diesem Projektrahmen ist der anschliessende Aufruf an betroffene Eltern zu sehen.

1. Zum Down-Syndrom-Plus

In Fachkreisen ist die Tatsache längst bekannt, dass die Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom sehr groß ist (Wilken 1997a, Kutscher 1997), dass sich bei Kindern mit Down-Syndrom einzelne Entwicklungsbereiche unterscheiden können (Rauh 1992, 1997) und dass sich das Tempo ihrer Entwicklung allmählich verlangsamt (Dittmann 1982, Wendeler 1988). Diese Befunde beruhen auf Untersuchungen von Entwicklungsverläufen von Kindern mit Down-Syndrom, die nicht ausgelesen wurden und sich daher im ganzen Entwicklungsspektrum befinden.

Das pädagogische Augenmerk dagegen war in der Literatur oft stärker auf jene Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom gerichtet, deren Entwicklung gut verläuft. Förderung und (schulische) Integration dieser Kinder wurden eingehend untersucht und auch publik gemacht. Erst in den letzten Jahren wurde jenen Kindern mit Down-Syndrom mehr Beachtung geschenkt, die schwerer behindert sind, etwa Kindern, deren

Sprachschwierigkeiten besonderer bzw. syndromspezifischer Förderung bedürfen (Wilken 1997a und b).

Der Begriff *Down-Syndrom-Plus*, der hier eingeführt wird, wurde von Müttern mit Kindern mit Down-Syndrom der EDSA in der Schweiz geprägt. Leidvolle Erfahrungen mit den eigenen Kindern ließ sie feststellen, dass sich nicht alle Kinder mit Down-Syndrom gleich gut bzw. schnell entwickeln, dass es Entwicklungserschwerisse durch zusätzliche Schädigungen oder durch Doppeldiagnosen gibt. Als heilpädagogische Beraterin der EDSA (Schweiz) wurde ich in diese Diskussion einbezogen und auch aktiv (siehe Jeltsch-Schudel/Kühne-Francescon 2002, Jeltsch-Schudel 2003). Unter Doppeldiagnose, in der Literatur auch „dual diagnosis“ genannt, werden zwei Diagnosen verstanden, die unabhängig voneinander sind, d.h. weder bezüglich Ursache noch Pathogenese zusammenhängen.

Down-Syndrom-Plus bezeichnet also die Behinderung jener Menschen mit Down-Syndrom, deren Entwicklung aus verschiedenen Gründen verzögert oder behindert ist. Solche Gründe können Fehlbildungen und spezielle Erkrankungen (wie etwa Herzfehler) sowie Funktionsbeeinträchtigungen von Ohren und Augen sein (Wilken 1997b) oder sich auch als tiefgreifende Entwicklungsstörungen (Pervasive Developmental Disorders (PDD))(Cohen & Volkmar, 1997) zeigen.

Down-Syndrom-Plus ist somit ein *Sammelbegriff*, nicht aber an sich schon eine Doppeldiagnose. - Im folgenden wird *einer* Form des Down-Syndrom-Plus besondere Beachtung geschenkt: der Doppeldiagnose *Down-Syndrom und autistische Störungen*.

Down-Syndrom und autistische Störungen

Diese Doppeldiagnose ist im deutschen Sprachraum wenig bekannt: eine einzige Publikation, eine Übersetzung, ist vorhanden (Capone 2000, übersetzt von Cora Halder) und auf dem Internet finden sich erst seit kurzer Zeit Hinweise (zum Beispiel als Link

der Homepage der EDSA, Schweiz: <http://www.edsa.ch>). Dabei ist diese Doppeldiagnose relativ *häufig*: Auch wenn die Angaben etwas variieren, so findet man zumeist einen Wert von 5 - 7%, d.h. dass 5 - 7 von 100 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom auch autistische Störungen aufweisen (etwa Capone 1999, Kent, Perry, Evans 1998, Kent, Evans, Moli, Sharp 1999, Ghaziuddin 1997, 2000, Lashno 1999, Nordhauser 1997). (Zum Vergleich: in der Literatur wird das Vorkommen von autistischen Störungen bezogen auf die Normalbevölkerung mit 0,5 – 2 pro Tausend angegeben, etwa Coleman 1986).

Die Zahlenangaben stammen insbesondere aus klinischen Studien, die in den USA und in England durchgeführt wurden und zwar von (psychiatrischen) Fachpersonen, die sich vorwiegend mit Down-Syndrom beschäftigen (also an Down-Syndrom-Kliniken, oft im Zusammenhang mit einer Medical School, z.B. Capone 1999) oder die in der Autismusforschung tätig sind (z.B. Howlin, Wing, Gould 1995) - oder von betroffenen Eltern (Guthrie Medlen 1999, Vatter 1997). Solche klinischen Studien wurden seit Ende der 70er Jahre durchgeführt. Sie beinhalten zumeist differenzierte Beschreibungen einzelner - weniger und mehrheitlich männlicher - Kinder, Jugendlicher oder Erwachsener und deren Verhaltensweisen. Nur ausnahmsweise sind die untersuchten Personen jünger als 8-jährig. In diesen Fallanalysen wird oftmals auch nach Hinweisen gesucht, wodurch bzw. in welchen Zusammenhängen diese Doppeldiagnose entstanden sein könnte, z.B. familiäre Konstellationen oder weitere Comorbiditäten (d.h. zusätzliche Beeinträchtigungen).

Pädagogische Fachpersonen setzten sich bislang – so zeigt die Analyse der Autorenschaft der klinischen Fallstudien zur Doppeldiagnose - noch kaum und therapeutische (z.B. der Sprachtherapie oder Ergotherapie) nur wenig mit der Thematik auseinander. In Elternkreisen dagegen scheint das Bewusstsein dafür zu wachsen (siehe die Untersuchung zu Down-Syndrom und Autismus der Elterngruppe von Toronto).

Die Fallstudien enthalten vor allem deskriptives Material, d.h. es können noch wenige Zusammenhänge, geschweige denn Erklärungsansätze formuliert werden. Vielmehr geben Listen von Verhaltensweisen den Stand der Untersuchungen wieder. In einer

Überblicksarbeit stellt Capone (2002) Verhaltensweisen zusammen, die Kinder mit Down-Syndrom und Autismus öfter zeigen:

- Entwicklungsrückschritte, inklusive Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten
- Wenig Kommunikationsfähigkeiten (viele Kinder hatten keine sinnvolle Sprache, benutzen auch keinerlei Gebärden)
- Selbstverletzendes oder zerstörerisches Verhalten (wie Hautpflücken, beißen, sich auf den Kopf hauen, den Kopf anschlagen)
- Repetitive motorische Manierismen (Zähneknirschen, schnelle Bewegungen von Händen, Schaukeln mit dem Körper)
- Ungewöhnliche Laute (Brummen, Summen oder heisere Laute)
- Ungewöhnliche Sensibilität (Starren auf Lichter, Empfindlichkeit bei bestimmten Geräuschen)
- Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Verweigerung oder eine starke Vorliebe für bestimmte Speisen)
- Übertriebene Angstzustände oder auch fehlende Angst vor realen Gefahren, Reizbarkeit, großes Unbehagen gegenüber Änderungen in der alltäglichen Umgebung, Hyperaktivität, Schlafstörungen

Diese Auflistung zeigt, verglichen mit den diagnostischen Kriterien der "Autistischen Störungen" (z.B. nach DSM-IV oder ICD-10, siehe Cohen & Volkmar 1997), Übereinstimmungen in vielen Verhaltensweisen.

Es stellt sich natürlich sofort die Frage, inwieweit diese Verhaltensweisen mit Down-Syndrom und inwieweit mit Autismus in Verbindung gebracht werden müssen. Einige Überlegungen dazu wurden bereits festgehalten. Vatter (1998) verweist auf Verhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom – ohne Autismus:

- Soziale Interaktionen: Bei Kindern mit Down-Syndrom (ohne Autismus) können spontanes Suchen und Freude teilen oder soziale und emotionale Gegenseitigkeit auch fehlen oder wenig vorkommen.
- Probleme in der Kommunikation: Normalerweise haben auch Kinder mit Down-Syndrom Mühe, eine Konversation von sich aus aufzunehmen; auch Menschen mit Down-Syndrom benutzen Sprache manchmal stereotyp und repetitiv.
- Repetitives, restringiertes und stereotypes Verhalten: Dies lässt sich bei Kindern mit Down-Syndrom kaum feststellen.

Der aktuelle Stand der Forschung lässt indes bislang keine genügend fundierte Beantwortung der Fragen nach Zusammenhängen zu. Erschwerend hierbei ist, dass sich in der Fachliteratur zum Down-Syndrom keine mit der DSM-IV oder ICD-10 vergleichbare Systematik findet. Zwar kann – im Gegensatz zum Autismus - die Trisomie 21 objektiv, aufgrund der Chromosomenuntersuchung, festgestellt werden. Deren Diagnose allein jedoch kann nichts über die Entwicklung bzw. die Verhaltensweisen der davon Betroffenen aussagen, also eine Prognose stellen. Dennoch können aufgrund untersuchter Entwicklungsverläufe von Kindern mit Down-Syndrom verallgemeinernde Feststellungen gemacht werden:

- In den ersten fünf Lebensjahren erfolgt die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom etwa im halben Tempo wie bei nichtbehinderten Kindern
- Ihre geistige Entwicklung schreitet schneller voran als die motorische
- Kinder mit Down-Syndrom brauchen mehr Zeit, um auf Reize zu reagieren
- Sie reagieren bereits auf geringste Anforderungen höchst empfindlich und mit ausweichendem Verhalten. (vgl. Jantzen 1998, beziehend auf Süß und Schädler)

Autistische Störungen werden also aufgrund eines Klassifikationssystems (DSM-IV oder ICD-10) beschrieben, welches auf der Beschreibung bestimmter *Verhaltensweisen* beruht;

für das Down-Syndrom dagegen sind eher Verallgemeinerungen im Bezug auf die *Entwicklung* festzuhalten, insbesondere auch deren Bandbreite. Diese Unterschiedlichkeit der Betrachtungsweisen erschwert die Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen.

2. Fabios Entwicklung aus der Sicht seiner Mutter (von Andrea Kühne-Francescon)

Fabio wurde 1991 mit einem Down Syndrom geboren. Er kam mit einem sehr schwachen Muskeltonus zur Welt, hatte aber keine weiteren downsyndromspezifischen medizinischen Probleme. Während den ersten 5 Jahren bekam Fabio regelmässig Physiotherapie nach Bobath. Eine heilpädagogische Früherzieherin begleitete Fabio und uns Eltern seit seinem ersten Lebensjahr, als Kleinkind, in der Spielgruppe und während der Integration im Regelkindergarten.

Fabio's körperliche Entwicklung verlief sehr langsam. Er machte zwar alle entsprechenden Entwicklungsschritte, wie Drehen, Rollen, Robben, Sitzen Kriechen, Bären-gang, und schlussendlich mit 3 Jahren seine ersten freien Schritte.

Während dieser Zeit sprach er ein paar Worte, einen einzigen Dreiwort-Satz, benutzte einfache Gebärden, lernte mit dem Löffel essen und aus der Tasse und dem Glas trinken. Er hatte grosse Mühe mit der Feinmotorik. Das Deckelaufschauben hat er während Jahren immer wieder mit der Früherzieherin geübt. (Er schaffte es schliesslich zum ersten Mal selbständig im Alter von 9 Jahren in der Ergotherapie). Auch musste man ihn immer wieder zu einem Blickkontakt zwingen.

Nach den ersten 4 Jahren ist uns klar geworden, dass sich Fabio sehr langsam entwickelt. Was ich auch immer wieder feststellte und mich verunsicherte, waren gewisse stereotype Bewegungen, er setzte sich immer öfter auf den Boden und schaukelte hin und her und machte dazu eigenartige Geräusche. Ich suchte Rat bei den Fachleuten:

Die einen meinten, er mache das, wenn er müde sei, andere sagten er mache dies um sich wahrzunehmen.

Da Fabio keinen Platz an der HPS in der Region bekam, besuchte er den Regelkindergarten, wo er in eine Gruppe mit 12 Kindern integriert wurde. Während 3 Stunden/Woche wurde er und die Gruppe von Fabio's heilpädagogischer Früherzieherin begleitet. 1 x pro Woche bekam er Psychomotorik und im zweiten Kiga-Jahr besuchte er eine zusätzliche Therapiestunde bei der Früherzieherin mit Schwerpunkt Sprachanbahnung. Fabio machte während diesen zwei Jahren vor allem in der Grobmotorik Fortschritte. Zusammen mit der Kindergruppe vermochte er allmählich grössere Distanzen gehen, fing an zu klettern und konnte allmählich aufrecht die Treppe hochsteigen.

Er war gern mit den Kindern, blieb jedoch oft Zuschauer und zog sich während der Stunde immer wieder zurück, entweder in eine Sitzecke, von wo er das Spiel der anderen Kinder beobachtete oder aber in sein stereotypes Spiel versinken konnte. Er liess die Tiere vom Stall von einer Hand zur anderen wandern. So hantierte er mit den Tieren, bis er von der Kindergärtnerin unterbrochen wurde. Es gab aber auch Spielsituationen mit den anderen Kindern, z.B. mit dem Ball.

Mit 7 Jahren kam Fabio an eine heilpädagogische Schule in unserer Region. Nach einer Woche wollte ich von seiner damaligen Lehrerin wissen, wie es läuft: Sie sagte mir, dass Sie erstaunt sei, dass wir unseren Sohn in den Regelkiga integriert hätten, zumal er sich weder selbständig anziehen könne noch trocken war, Ich fühlte mich schuldig, dass er eigentlich ausser selbständig essen und malen noch nichts konnte. Was hätten wir mehr machen sollen? Wir haben das Therapieangebot genutzt, welches uns damals in unserer Region angeboten wurde – er ist während 7 Jahren von denselben Fachleuten begleitet worden und ich habe mich auch immer wieder in verschiedenen Seminaren weitergebildet.

Ich setzte also alle Hoffnung in die Heilpädagogische Schule, das vielfältige Therapieangebot und die gut ausgebildeten Fachleute. Fabio kam in eine Klasse mit 6

Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen. Er bekam 2 x die Woche Ergotherapie, 1 x Logopädie und 1 x Rhythmik. (HPS in der Schweiz geniessen einen sehr guten Ruf).

Als sich in keinem Bereich Fortschritte abzeichneten, merkte ich, dass Fabio sich nicht einfach langsamer als andere Kinder mit DS entwickelt sondern dass er sich nicht wie die meisten Kinder mit DS entwickelt. Die Aerzte meinten, er sei einfach schwerer behindert, dasselbe sagten LehrerInnen in der Schule. Rundherum sah ich nur Kinder mit DS, die langsam aber sicher etwas selbständiger wurden, die Buchstaben und Zahlen übten, sich selbständig an und ausziehen konnten, auch gewisse Gefahren erkennen konnten, sich ausdrücken konnten, wenn nicht verbal, dann mit Hilfe von Gebärden. Unser Fabio konnte nichts von all dem. Die Erkenntnis, dass Fabio in seiner Entwicklung stehen geblieben ist und mir niemand erklären konnte warum, stürzte mich in eine tiefe Krise.

Sein Spielverhalten wurde zunehmend stereotyp. Er lässt sich heute nur sehr schwer zu sinnvollem Spiel bewegen. Wenn er von der Schule heimkommt, isst er etwas, zieht sich dann in sein Zimmer zurück, setzt sich ans Fenster und hantiert mit zwei Gegenständen und macht Geräusche dazu.

Er hat gerne Kinder um sich, setzt sich dann aber daneben und schaut zu, ohne aktiv am Spiel teilzunehmen.

Er ist zunehmend immer auf dieselben Abläufe fixiert, wie z.B. Spaziergänge in immer nur die eine Richtung. Er hat grosse Mühe mit allem Neuen. Wenn wir zum ersten Mal irgendwo auf Besuch sind, müssen wir ihn ins Haus tragen und er setzt sich dann in eine Ecke und nimmt keinen Anteil am Geschehen, lässt sich nicht einmal zum Essen überreden.

Gebärden übernimmt er nicht (Auf Antrag von uns Eltern haben wir vor zwei Jahren, zusammen mit der Schule versucht systematisch Gebärden für Menschen mit geistiger Behinderung einzuführen.) Er macht nach wie vor die Gebärden der frühen Kinderzeit

(essen, trinken, schlafen), hat aber von den neuen Gebärden nur gerade zwei übernommen (arbeiten und Seilbahn)

Da mir niemand sagen konnte, was mit meinem Sohn los ist, warum er sich ganz anders entwickelt als die meisten Kinder mit Down Syndrom, bin ich im Internet auf die Suche gegangen und habe vor 1,5 Jahren einen englischen Bericht über Down Syndrom und autistische Störungen gefunden (Disability Solutions, Volume 3, ‚Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder‘). Da habe ich mein Kind ‚wiedergefunden‘ – ausser dem möglichen aggressiven Verhalten, konnte ich die Verhaltenscheckliste, anhand von Fabio’s Verhalten, ‚abhaken‘ – Für uns war das Rätsel gelöst. Fabio hat ein Down Syndrom und autistische Störungen und es ist der Autismus, der zu diesem Entwicklungsstillstand führte, es sind die autistischen Störungen, die Fabio in seiner Entwicklung behindern.

Fabio

- Keine Fortschritte in der Sprachentwicklung/Kommunikation
- Erkennt keine Gefahren, z.B. im Strassenverkehr
- Ist fixiert auf gewisse Speisen
- Macht schnelle Bewegungen mit Händen und Fingern (repetitive motorische Manierismen.
- Unkontrolliertes Lachen und Geräusche von sich geben
- Er hat grosse Mühe mit dem Einschlafen
- Beschäftigt sich beharrlich mit Objekten, Hantieren, Drehen, Aneinanderschlagen von Gegenständen
- Zeigt ungewöhnliche Reaktion auf Geräusche und Berührung, z.B. beim Haareschneiden

Einerseits war ich erleichtert, dass ich endlich eine Antwort auf unsere vielen Fragen gefunden habe, auch fühlte ich mich entlastet, dass ich Fabio’s Verhalten einen Namen geben konnte und nicht mehr nur da stand mit einem Kind mit Down Syndrom, das bestimmt falsch oder zuwenig gefördert wurde. Andererseits traf mich natürlich auch die Erkenntnis, dass diese schwerwiegende Behinderung nicht einfach wegtherapiert

werden kann, sondern dass die Zukunft für Fabio und unsere Familie ganz anders sein wird, als ursprünglich angenommen.

Ich habe den ca. 40-seitigen Bericht kopiert und an Fabio's Kinderarzt, Lehrerinnen und Therapeutinnen weitergeleitet, bei Autismus Schweiz angefragt, was man über diese Doppeldiagnose weiss und wer in der Schweiz Erfahrung mit der Doppeldiagnose DS und Autismus hat. Niemand wusste darüber Bescheid. Ich habe in Deutschland nachgeforscht und im Heft ‚Leben mit Down Syndrom‘ Nr. 34, vom Mai 2000 die deutsche Uebersetzung vom medizinischen Teil des Disability Solution Reports: ‚Down-Syndrom und autistische Störungen, Was wir heute wissen ?‘ von George T. Capone, MD, gefunden. Ich bin zum Schluss gekommen, dass man im deutschen Sprachraum praktisch nichts weiss über DS und Autismus.

Mit obengenanntem Bericht bin ich zur Autismus-Beratung und habe die Psychologin gebeten, zuerst den Report zu studieren, bevor ich Fabio zur Abklärung bringe. Anfangs dieses Jahres bekamen wir die offizielle Diagnose, welche auch von der Schweiz. Invalidenversicherung akzeptiert wurde.

Die Diagnose hat auch Konsequenzen für Fabios Förderung. Die Autismus-Beratung, wird Fabio und seine Lehrkräfte und TherapeutenInnen begleiten. Fabio wird ab dem neuen Schuljahr mehr 1:1 Förderung während der Klassenstunde erhalten. Auch wird seit einem Jahr vermehrt mit PECS gearbeitet. (Unterstützte Kommunikation mit Fotos, Bildern und Symbolen) Die Ergotherapeutin hat sehr viel Erfahrung mit Kindern mit Autismus und arbeitete schon vor der Diagnosestellung mit der sensorischen Integrationstherapie.

Seit der Diagnosestellung fühle ich mich stärker, nicht mehr alleingelassen mit unseren Förder- und Erziehungsproblemen. Ich mache mich nicht mehr persönlich dafür verantwortlich, dass Fabio kaum Fortschritte gemacht hat und schwer behindert ist. Es ist mir ein Anliegen, dass solche Störungen in Zukunft von Fachleuten erkannt werden und Kindern und deren Familien entsprechende Hilfestellung geboten wird.

3. Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind: Reflexion aus sonderpädagogischer Sicht

Es sollen nun einige Aspekte herausgegriffen werden, die Impulse für die (sonderpädagogische) Arbeit geben.

Eine doppelte Leidensgeschichte

Die Schilderung von Andrea Kühne ist zunächst eine persönliche. Sie bringt jedoch in den Fachdiskurs neue Elemente. Die geschilderten Stationen können folgendermassen zusammengefasst werden:

Tab. 4: Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind: Fabios Familie

	Fabio	Fachangebote	Frau Kühne
1991	Geburt Fabios Diagnose Down-Syndrom		
1991-1996	Entwicklungsfortschritte in allen Bereichen verlangsamt	Heilpäd. Früherziehung Physiotherapie	Erkenntnis, dass Entwicklung langsam verläuft <i>Verunsicherung</i> durch „auffällige“ Verhaltensweisen
1996	Fortschritte in Grobmotorik Spielverhalten z.T. stereotyp	Besuch des Regelkindergartens Psychomotorik HFE: Sprachanbahnung	
1998	Grosser Entwicklungs-rückstand	Einschulung in die Heilpädagogische Schule Therapieangebote (Ergo, Logo, Rhythmik)	<i>Schuldgefühle</i> wegen Entwicklungs-rückstand/ Verhalten
1999-2000	Entwicklungsstillstand Spielverhalten stereotyp		Erkenntnis, dass Entwicklung anders verläuft, stehen bleibt

	Besondere Verhaltensweisen		<i>Krise</i> Keine Hilfe durch Fachpersonen <i>Suche</i> im Internet Lichtblick
2000-2001		Fachleute wissen nichts über Down-Syndrom und Autismus	Suche nach Diagnosestellung
2002		„offizielle“ Diagnosestellung Anpassung der Förderangebote	Erleichterung <i>Anliegen</i> , Fachleute mit Doppeldiagnose bekannt zu machen

In der sonderpädagogischen Fachliteratur findet sich eine breite Diskussion darüber, wie Familien mit der Diagnose einer Behinderung eines Kindes umgehen lernen – und ihnen dies auch zumeist gelingt. Die Familie Kühne hat sich offenbar mit der Diagnose Down-Syndrom auseinandergesetzt und einen Weg gefunden, ihr Leben mit einem behinderten Kind zu gestalten. Auch die sie begleitenden Fachpersonen scheinen, sich auf die Diagnose Down-Syndrom eingestellt zu haben und zu versuchen, zusammen mit den Eltern, Fabio die bestmöglichen Entwicklungsangebote zu machen.

Die Abweichungen der Entwicklung Fabios konnten die Eltern und Fachpersonen aufgrund der vorhandenen Kenntnisse über das Down-Syndrom in dieser Weise nicht voraussehen und auch nicht vermuten. Somit wurden sie für alle Beteiligten zur Belastung: die Gefühle und Reaktionen der Familie (der Mutter) sind hier formuliert worden. Aber auch die Fachpersonen – vermute ich – sind verunsichert und hilflos geworden, weil ihre Förder- und Therapieangebote so wenig griffen. (Ausdruck davon mögen die Aussagen der Lehrerin bei der Einschulung gewesen sein).

Die daraus entstandenen Schuldgefühle belasteten die Mutter Fabios sehr, sodass sie zunächst in eine Krise geriet. Diese veranlasste sie, selber auf die Suche zu gehen, da ihr auch die Fachleute nicht weiterhelfen konnten.

Die Feststellung, die Formulierung der Doppeldiagnose also, dass neben dem Down-Syndrom autistische Störungen vorhanden seien, führte allerseits zu einer Entlastung. Nun können angemessenere Förderangebote gemacht werden; die Vorstellungen über

die künftige Entwicklung Fabios können realistischer (aber nicht pessimistischer!) antizipiert werden.

Die Erzählung der Mutter zeigt einen eigentlich zweiteiligen Leidensweg: zuerst die Feststellung der ersten Diagnose, dem Down-Syndrom, die eine Auseinandersetzung und Neuorientierung erforderte und dann die Belastung durch die abweichende Entwicklung, die – dank dem besonders hohen Einsatz der Mutter – endlich zu einer zweiten Diagnose, der Feststellung autistischer Störungen führte, welche alle ein Stück weit entlastete.

Es war also die Mutter, die den entscheidenden Schritt zur zweiten Diagnosestellung selber fand, trotz einem im grossen und ganzen guten fachlich-sonderpädagogischen Angebot. Diese Tatsache stellt uns Fachpersonen vor die Aufgabe, solche und ähnliche Leidenswege von Familien zu vermeiden helfen. Dies allerdings setzt eine intensive Zusammenarbeit mit den betroffenen Eltern voraus, da die Diagnose zusätzlicher Behinderungen sehr schwierig zu stellen ist.

Die Bedeutung der zweiten Diagnose

Fabios Geschichte gibt weitere Reflexionsanstösse an die Adresse von Fachpersonen: für seine Familie und offenbar auch die die Familie begleitenden bzw. mit Fabio arbeitenden Fachpersonen ist die Feststellung, dass er neben dem Down-Syndrom auch noch autistische Störungen hat, - wie erwähnt - eine Entlastung. Dies wohl deshalb, weil dadurch verschiedene Perspektiven eröffnet werden. Die Erziehungs- und Förderungsarbeit kann nun besser angepasst werden, indem Ansätze und Kenntnisse aus dem Bereich der pädagogischen Arbeit mit autistischen Menschen miteinbezogen werden (allenfalls in adaptierter Art und Weise). Fabios individuellen Besonderheiten, beispielsweise im kommunikativen Bereich, kann besser Rechnung getragen werden, d.h. seine persönlichen (und vielleicht ungewöhnlichen) Möglichkeiten können mehr berücksichtigt und weniger „übliche Kommunikationsformen“ antrainiert werden.

Fabios Zukunft kann realistischer eingeschätzt werden. Auch Gefühle eigenen Ungenügens oder eigener Schuld, wenn sichtbare Entwicklungsfortschritte fehlen, mögen durch die Doppeldiagnose sowohl bei Eltern wie bei Fachleuten sich verringern.

Auch wenn für Fabio, seine Familie und die begleitenden Fachpersonen offenbar Vorteile aus der Kenntnis der differenzierten und genauen Diagnose erwachsen und auch wenn in der Fachliteratur die Stellung der dualen Diagnose als wichtig erachtet wird, um geeignete Therapien einzusetzen (Nordhauser 1997, Patterson 1999), kann eine Feststellung einer Diagnose oder Doppeldiagnose auch Nachteile mit sich bringen. Zu denken ist dabei an Stigmatisierungsprozesse oder an den Pygmalioneffekt (siehe hierzu Cloerkes 2001) oder an Verunsicherungen von Eltern und Fachpersonen durch die hohe Komplexität einer Doppeldiagnose. Es gilt daher in jedem einzelnen Falle sorgfältig und sorgsam zu sein.

Die Formulierung von Diagnosen

Im vorliegenden Text sind Listen aufgeführt, die beobachtete bzw. beschriebene Verhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom und autistischen Störungen enthalten. Es fällt auf, dass in diesen Listen ausschliesslich negativ Konnotiertes, also Fehlendes, Auffälliges festgehalten ist. Auch wenn sie ermöglichen, das eigene Kind wiederzuerkennen (wie dies für Andrea Kühne der Fall war), wird doch der Fokus weg vom Kind an sich und auf seine Abweichungen gelenkt. Diese Defizitorientierung in der Beschreibung von Behinderungen wird bekanntlich bereits seit langem in der Sonderpädagogik kritisch diskutiert. Auch im Versuch der WHO, einen internationalen Konsens zu finden (in der ICF), wird dies sichtbar.

In der Literatur zur Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen jedoch finden sich lediglich negative Zuschreibungen. Dies drückt wohl die Hilflosigkeit gegenüber Kindern aus, die komplex behindert sind, mit denen zu kommunizieren schwierig ist und die sich nicht so einfach fördern lassen.

Eine sonderpädagogische Sichtweise erfordert es, sich in die Diskussion einzumischen und Formulierungen zu wählen, welche (pädagogische) Perspektiven eröffnen.

4. Einblicke in das angelaufene Projekt „Down-Syndrom-Plus“

Die Geschichte von Fabio und seiner Familie fordern uns als Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen heraus, zunächst mehr Erkenntnisse über diese Doppeldiagnose im speziellen und im allgemeinen über das Down-Syndrom-Plus in seiner Komplexität herauszufinden.

Eine erste explorative Studie zum Thema wurde im Rahmen einer Diplomarbeit in diesem Jahr durchgeführt: „Down-Syndrom und Autismus: eine explorative Untersuchung betroffener Kinder und ihrer Familien“ (Annen, Bader, Bellwald, Bless, v. Weissenfluh, 2003). Die fünf Studierenden setzten sich zunächst aufgrund vorhandener deutschsprachiger und englischer Literatur eingehend mit Down-Syndrom und Autismus als einzelnen Diagnosen und als Doppeldiagnose auseinander. Fragestellung des explorativen Teils der Studie war es, Kinder mit Down-Syndrom, Kinder mit Autismus und Kinder mit der Doppeldiagnose in ihrem Verhalten und in ihrer Entwicklung zu vergleichen.

Um diese Fragestellung zu bearbeiten, besuchten die Studierenden fünf Kinder, zwei Jungen mit Autismus, zwei Mädchen mit Down-Syndrom, einen Jungen mit einer Doppeldiagnose (geboren zwischen 1991 und 1996) bei sich zuhause, filmten sie und führten Interviews mit ihren Müttern durch. Drei verschiedene Situationen und deren Uebergänge wurden in der Videoaufzeichnung festgehalten. Ausgewertet wurden die Videos nach Blickkontakten, Bewegungen und sprachlichen Äußerungen, im Bezug auf Kontakte zur Mutter, auf Kontakte zur Fremdperson und auf das Handeln des Kindes (ohne Partner). Zur Auswertung beigezogen wurden die Informationen der Mütter aus den Interviews über ihre Kinder, deren Entwicklung und dem sozialen Umfeld.

Diese kleine Gruppe von Kindern zeigte vor allem, wie verschieden Kinder sich entwickeln und wie unterschiedlich sie auf Situationen mit Fremdpersonen (die besuchenden Studierenden) reagieren können. Beim Blickkontakt lässt sich beispielsweise aufgrund der Auszählungen feststellen, dass ein autistischer Junge weniger Blickkontakte zu Personen zeigt als alle andern, also auch als der Junge mit der Doppeldiagnose. Ein Mädchen mit Down-Syndrom dagegen nimmt sehr häufigen Blickkontakt mit der Fremdperson auf, deutlich mehr als zur Mutter. Erwähnenswert ist auch die Entwicklungsbandbreite der Sprache, die von Mehrwortsätzen mit korrekter Satzstellung und dem eigenen Formulieren von Fragen (Mädchen mit Down-Syndrom) bis hin zu Einwortsätzen bzw. Lauten und geringer (sprachlicher) Reaktion auf Ansprache (Junge mit Doppeldiagnose) reicht.

Allerdings ging es in dieser Studie nicht nur um die Beschreibung der Kinder. Denn je differenzierter Kinder erfasst werden, besonders dann, wenn ihre Umwelt in die Beschreibung miteinbezogen wird, als umso einzigartiger erweist sich jedes Kind. Dennoch macht es Sinn, nach Kriterien und somit nach Methoden zu suchen, die eine gewisse Vergleichbarkeit ermöglichen. Die im gesamten Projekt erste explorative Studie eröffnete uns eine Reihe von Fragen und Möglichkeiten, wie weiteres methodisches Vorgehen geplant werden kann. Vorab aber brauchen wir mehr Informationen über Kinder mit Down-Syndrom-Plus, deren Verhalten und deren Entwicklung. Um solche Informationen zu gewinnen, wenden wir uns mit unserem Aufruf an betroffene Eltern (siehe Kasten).

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, zusammen mit Studierenden und Eltern

- mehr Erkenntnisse über Down-Syndrom-Plus (d.h. über Kinder mit Down-Syndrom, deren Entwicklung aus *verschiedenen* Gründen schwierig verläuft) zu gewinnen
- diese Erkenntnisse an Fachpersonen weiterzugeben
- diese Erkenntnisse für möglicherweise betroffene Eltern aufzubereiten
- und damit einen Beitrag zur Früherkennung zu leisten, die Grundlage für eine Verbesserung der Förderangebote für betroffene Kinder und ihre Familien sind.

Literatur

- Annen Franziska, Bader Christina, Bellwald Sabina, Bless Thomas, v.Weissenfluh Urs: Down-Syndrom und Autismus: eine explorative Untersuchung betroffener Kinder und ihrer Familien. Unveröff. Diplomarbeit an der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik am heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, März 2003
- Capone George T.: Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorders: A Look at What We Know. Disability Solutions Vol.3, 1999, 8-15/Auszug aus dem Internet, <http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/capone.html> 28. März 2002
- Capone George T.: Down-Syndrom und Autismus In: Leben mit Down-Syndrom Mai 2000
- Capone George T.: Down Syndrom und autistische Störungen: Was wissen wir heute? Auszug aus dem Internet, <http://www.down-syndrom.ch/Docs/Down%20Syndrom%20und%20autistische%20Stoerungen.htm>, 28. März 2002
- Cloerkes Günther: Soziologie der Behinderten – Eine Einführung. Schindele Heidelberg 2001, 2. Aufl.
- Cohen Donald J./ Volkmar Fred R. (Eds.): Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. John Wiley, New York 1997
- Coleman Mary: Down's-Syndrome Children with Autistic Features. Down's Syndrome Papers and Abstracts for Professionals, 3/1986, 1-2, Auszug aus dem Internet; <http://altonweb.com/cs/downsynrome/vatter.html> 22. April 2002
- Dittmann Werner: Intelligenz beim Down-Syndrom, Schindele Heidelberg 1982
- ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. <http://www.dimdi.de/de/klassi/ICF/>
- Ghaziuddin M.: Autism in Down's syndrome: family history correlates. J. of Intellectual Disability Research, Volume 41, Part 1, 1997, 87-91
- Ghaziuddin M.: Autism in Down's syndrome: a family history study. J. of Intellectual Disability Research, Volume 44, Part 5, 2000, 562-566
- Guthrie Medlen Joan E.: More Than Down-Syndrome: A Parent's View. Disability Solutions Vol.3, 1999, 1-7
- Howlin P./ Wing L./ Gould J.: The Recognition of Autism in Children with Down Syndrome - Implications for Intervention and Some Speculations about Pathology. Developmental Medicine and Child Neurology, 1995, 37, 406-414, Auszug aus dem Internet <http://altonweb.com/cs/downsynrome/vatter.html> 22. April 2002
- Jantzen Wolfgang: Zur Neubewertung des Down-Syndroms. Geistige Behinderung 3/1998, 224-238
- Jeltsch-Schudel Barbara: Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten – zur Erkennung von Down-Syndrom-Plus. In: Wilken Udo, Jeltsch-Schudel Barbara (Hg.): Eltern behinderter Kinder: Empowerment – Kooperation – Beratung, Kohlhammer Stuttgart 2003 (im Druck)
- Jeltsch-Schudel Barbara/Kühne-Francescon Andrea: Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind. 2002. Auszug aus dem Internet: http://www.edsa.ch/docs/Kongress_Heidelberg.htm

- Kent L./ Evans J./Moli P./ Sharp M.: Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology* Vol. 41, 1999, 153-158
- Kent Lindsey/Perry David/Evans Joanne: Autisme in Down's syndrome: three case reports. *autism* 1998, 259-267
- Kutscher Joachim: Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21 – Förderung und Wahrnehmung ihrer Entwicklung auf dem Weg zur Identität. In Wilken Etta (Hrsg.): *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*, Hannover 1997, 138-159
- Lashno Mary: Sensory Integration: Observations of Children with Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorders. *Disability Solutions* Vol.3, 1999, 31-35
- Nordhauser Michaela: Down-Syndrome and Pervasive Developmental Disorders, 1997, Auszug aus dem Internet, <http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/autismco.html> 28. März 2002
- Pary Robert J.: Comorbidity of Down Syndrome and Autism, 1997, Auszug aus dem Internet, <http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/autismco.html> 28. März 2002,
- Patterson, Bonnie: Dual Diagnosis, The Importance of Diagnosis and Treatment. *Disability Solutions* Vol.3, 1999, 16-17
- Rauh Hellgard: Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom. *Geistige Behinderung* 3/1992, 206-221
- Rauh Hellgard: Kleinkinder mit Down-Syndrom: Entwicklungsverläufe und Entwicklungsprobleme. In: Leyendecker Christoph/Horstmann Tordis (Hg): *Frühförderung und Frühbehandlung*, Edition Schindele Heidelberg 1997, 212- 236
- Vatter Glenn: Life with Down's Syndrome. 1997, Auszug aus dem Internet <http://altonweb.com/cs/downsyndrome/vatter.html> 28. März 2002
- Vatter Glenn: Psychiatric Disorders in Person with Down Syndrome: A Review of Studies, 1998, Auszug aus dem Internet <http://altonweb.com/cs/downsyndrome/psychoin.html> 28. März 2002
- Wendeler Jürgen: *Psychologie des Down-Syndroms*. Hans Huber Bern 1988
- Wilken Etta: Syndromspezifische Förderbedürfnisse. In Wilken Etta (Hrsg.): *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*, Hannover 1997a, 14-27
- Wilken Etta: *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom*. Fernuniversität Hagen 1997b

Hinweise zu Down-Syndrom / Autismus

<http://www.edsa.ch>

Kanadische Studie zu Down-Syndrom und Autism:

<http://ww.dsamt.toronto.on.ca/Health/dsautism.html>

Aufruf

Zur Weiterführung des Projektes **Down-Syndrom-Plus** gelangen wir an betroffene Eltern mit folgender Bitte:

Senden Sie uns eine **Beschreibung des Verhaltens und der Entwicklung** Ihres Sohnes oder Ihrer Tochter, wenn für Sie folgendes zutrifft:

- Sie haben eine Tochter oder einen Sohn mit Down-Syndrom (das Alter spielt keine Rolle), bei der/dem eine weitere Diagnose (z.B. eine Hörbehinderung, z.B. Autismus oder etwas anderem) gestellt wurde;
- Sie haben eine Tochter oder einen Sohn mit Down-Syndrom (das Alter spielt keine Rolle) und stellen fest, dass es andere Kinder mit Down-Syndrom gibt, die sich im gleichen Alter schneller und „besser“ entwickeln

Formulieren Sie bitte die Beschreibung frei.

Wir sind Ihnen dankbar, wenn Sie *zusätzlich* folgende Angaben machen:

- Alter und Geschlecht Ihres Kindes
- Falls bekannt die Diagnose(n)
- Kurze Beschreibung der Umgebung Ihres Kindes (Familie, wer dazu gehört; Institution oder anderes)

Sofern Sie eine kurze Rückmeldung zu Ihrer Beschreibung wünschen, geben Sie Ihre Anschrift oder Ihre e-mail-Adresse an (*freiwillig*).

Wir sind sehr froh, wenn Sie uns die Beschreibung bis Ende Jahr 2003 zuschicken können.

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt!

Vielen Dank!

Senden Sie Ihre Beschreibung bitte an:

Dr. Barbara Jeltsch-Schudel, Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg, Petrus-
Kanisiusgasse 21, CH-1700 Fribourg

oder

barbara.jeltsch@unifr.ch