

## Editorial

Liebe Eltern, liebe Leserin, lieber Leser

Wir alle sind mit einer Zellstruktur auf die Welt gekommen, die man nicht verändern kann. Sie bleibt zeitlebens unveränderbar.

Menschen mit Down-Syndrom, einer Trisomie 21, sind anders. Ihr ganzer Körper ist wie aus einem anderen Material gemacht, denn die Zellen haben nicht den üblichen Aufbau. Dies kann man nicht ändern, nicht «normalisieren».

Die Entwicklung, jedoch, sowohl die intellektuelle wie auch die körperliche, wird durch das überzählige Chromosom verändert. Wir Eltern betreten mit unserem Kind unbekannten Boden. Und so sind wir froh, wenn wir uns an Fachleute wenden können, die uns informieren und bei Bedarf auch stützen und stärken.

In dieser Ausgabe wollen wir auf einige Besonderheiten beim Down-Syndrom hinweisen: auf Syndrom-Spezifisches sowie auf Ungewohntes.

So treten Herzfehler bei Menschen mit DS vermehrt auf – Autismus und Down-Syndrom hingegen wird als Doppelbehinderung kaum bekannt sein.

Wir wollen bewusst auf Menschen mit DS mit problematischen Entwicklungsverläufen hinweisen, denn ne-

ben vielen unglaublichen Leistungen von Menschen mit DS, herausragenden Fortschritten und Verbesserungen, gibt es auch sie.

Wir wollen Sie auch mit dieser Ausgabe informieren und in Ihrer Aufgabe unterstützen und stärken.

Ihre

*Barbara Jeltsch-Schudel*

Schwerbehindert – was ist das eigentlich?

Was es ist  
Es ist Unsinn  
sagt die Vernunft  
es ist was es ist  
sagt die Liebe  
  
Es ist Unglück  
sagt die Berechnung  
Es ist nichts als Schmerz  
sagt die Angst  
Es ist aussichtslos  
sagt die Einsicht  
Es ist was es ist  
sagt die Liebe  
  
Es ist lächerlich  
sagt der Stolz  
Es ist leichtsinnig  
sagt die Vorsicht  
Es ist unmöglich  
sagt die Erfahrung  
von Erich Fried

## Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind

In diesem Beitrag geht es um die Doppel diagnosis Down-Syndrom und Autismus. Es handelt sich dabei um eine

Dr. Barbara Jeltsch-Schudel  
Andrea Kühne-Francescon

Mehrfachbehinderung, die im deutschen Sprachraum kaum thematisiert, geschweige denn erforscht wird, und dennoch so selten nicht ist. Wir greifen sie in ihrer Bedeutsamkeit für das betroffene Kind und seine Familie auf, gewissermaßen mit Blick auf sonderpädagogische/sonder-schulische Angebote.

### 1. Einführung: Down-Syndrom und Pervasive Developmental Disorders (PDD)

Durch meine Tätigkeit als Beirätin der EDSA (Schweiz) habe ich (Barbara Jeltsch-Schudel) Andrea Kühne kennen gelernt und sie erzählte mir hin und wieder von Fabio. (Mit ihm selber habe ich nie gearbeitet).

Obschon ich mich seit Jahren mit der Situation von Menschen mit Down-Syndrom beschäftige und mir mithin klar war, dass es sich bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom nicht um eine homo-

gene Gruppe handelt, dass die Entwicklungsverläufe stark variieren können und dass zur Trisomie häufig auch weitere Beeinträchtigungen hinzukommen (Herzfehler, Seh- und Hörschädigungen und andere mehr), und ob-

schon ich während Jahren intensive Kontakte mit Eltern autistischer Kinder gehabt hatte und viele Lebensgeschichten, Leidensgeschichten der Diagnostikstellung kenne, war mir diese Mehrfachbehinderung Down-Syndrom (DS) und Autismus nicht bekannt. Dabei ist sie relativ häufig: Auch wenn die Angaben etwas variieren, so findet sich doch am häufigsten ein Wert von 7%, d.h. dass 7 von 100 von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom auch autistische Störungen haben. (Zum Vergleich: In der Literatur wird das Vorkommen von autistischen Störungen bezogen auf die Normalbevölkerung mit 0,5 – 2 pro Tausend angegeben.)

### Woher stammen diese Angaben?

Ich habe bei meinen Recherchen in Fachzeitschriften und im Internet festgestellt, dass klinische Studien in den USA und in England durchgeführt wurden und zwar zum einen von (psychiatrischen) Fachpersonen, die sich

vorwiegend mit DS beschäftigten (also an DS-Kliniken, oft im Zusammenhang mit einer Medical School) oder von (psychiatrischen) Fachpersonen, die in der Autismusforschung tätig sind (z.B. Lorna Wing). Solche klinischen Studien werden seit Ende der 70er Jahre durchgeführt. Sie beinhalten zumeist differenzierte Beschreibung von einzelnen Kindern (wenige, ab 8 Jahren – nur ausnahmsweise jüngere), jugendlichen oder Erwachsenen, mehrheitlich männlichen Geschlechts.

## Was untersuchen diese Studien?

Im Fokus dieser Fallanalysen stehen

1. Beschreibungen von Verhaltensweisen
2. Die Suche nach Hinweisen darauf, wodurch bzw. in welchen Zusammenhang diese Doppeldiagnose entstanden sein könnte, z.B. familiäre Konstellationen oder weitere Comorbiditäten (d.h. zusätzliche Beeinträchtigungen)

Diese kurze Skizzierung der Situation zeigt, dass sich pädagogische Fachpersonen noch sehr wenig mit diesem Thema beschäftigt haben. Es finden sich auch nur vereinzelte Anstöße von therapeutischen Fachpersonen (z.B. Sprachtherapie oder Ergotherapie). Allerdings scheint das Bewusstsein für diese Doppeldiagnose zu wachsen, namentlich in Elternkreisen: Die DS-Association Toronto hat eine Untersu-

chung zu DS und Autismus begonnen (siehe Internet).

## Wie wird DS und Autismus beschrieben?

Um diese Doppeldiagnose etwas plastischer werden zu lassen, möchte ich Ihnen eine Liste von Verhaltensweisen vorlegen, die Capone (Capone ist Direktor der DS-Klinik und Arzt der Neurobehavioral Unit im Kennedy Krieger Institute in Baltimore, Maryland) aus der verfügbaren Literatur zusammengestellt hat:

## Kinder mit Down-Syndrom und Autismus zeigen öfters:

1. Entwicklungsschritte, inklusive Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten
2. Wenig Kommunikationsfähigkeiten (Viele Kinder haben keine sinnvolle Sprache, benutzen auch keinerlei Gebärden)
3. Selbstverletzendes oder zerstörerisches Verhalten (wie Hautpfücken, beißen, sich auf den Kopf hauen, den Kopf anschlagen)
4. Repetitive motorische Manierismen (Zähneknirschen, schnelle Bewegungen von Händen, schauen mit dem Körper)
5. Ungewöhnliche Laute (brummen, summen oder heisere Laute)
6. Ungewöhnliche Sensibilität (starren auf Lichter, Empfindlichkeit bei bestimmten Geräuschen)

7. Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Verweigerung oder eine starke Vorliebe für bestimmte Speisen)
8. Übertriebene Angstzustände oder auch fehlende Angst vor realen Gefahren, Reizbarkeit, grosses Unbehagen gegenüber Änderungen in der alltäglichen Umgebung, Hyperaktivität, Schlafstörungen

Und noch eine zweite Konkretisierung von Glenn Vatter, einem betroffenen Vater, der in New York lebt und sich mit der Thematik sehr auseinandersetzt (ob er eine Fachperson ist oder nicht, konnte ich nicht herausfinden):

## Schlüsselverhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom und Autismusverdacht

1. Extreme autistic aloneness: Das Kind will keine Kontakte; es will lieber allein sein, sieht in anderen Personen eher Gegenstände; es will nicht mit andern Kindern spielen, will nicht gehalten werden – im Gegensatz zu DS-Kindern, die gerne knuddeln und geknuddelt werden
2. Anxiously obsessive desire for the preservation of sameness: D.h. kleine Unterschiede können Katastrophen auslösen.
3. Lack of eye contact: Kaum Augenkontakt – nur streifender Blick von der Seite
4. Shows repetitive «stereotypical» movement: Das Kind beschäftigt

sich z.B. lange mit einem Gegenstand in der Hand, und es schaukelt hin und her.

## Welche Zusammenhänge lassen sich mit Autismus herstellen?

Aus dieser Auflistung wird deutlich, dass ein Vergleich mit den diagnostischen Kriterien der «Autistischen Störungen» (z.B. nach DSM-IV oder ICD-10, beides international gebräuchliche Klassifikationssysteme) Übereinstimmungen vieler Verhaltensweisen zeigt.

Für eine differenzierte Diagnostik müssen nun weitere Fragen gestellt werden:

- Welche Unterschiede sind zwischen Kindern mit DS und Autismus und Kindern mit Autismus ohne DS festzustellen?
- Hierzu finden sich Angaben bei Capone:
- Kinder mit DS und Autismus zeigen weniger Defizite im Aufnehmen sozialer Kontakte als Kinder mit nur Autismus.
  - Kinder mit DS und Autismus zeigen mehr stereotype Körperbewegungen und Beschäftigung mit Objekten als Kinder mit nur Autismus.
  - Kinder mit DS und Autismus erreichen mehr Punkte als schwer geistig behinderte Kinder.
  - Kinder mit DS, die schwer geistig beeinträchtigt sind, haben nicht notwendigerweise auch Autismus.

Welches sind Verhaltensweisen, die bei Autismus und bei DS vorkommen?

Nun stellt sich natürlich die Frage, inwieweit die beschriebenen Verhaltensweisen von Kindern mit DS und Autismus auch durch die Trisomie allein verursacht sein können.

Dazu nochmals Väter:

– Soziale Interaktionen: Bei Kindern mit DS (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 DS Mühe, eine Konversation von sich aus aufzunehmen; auch Menschen mit DS brauchen Sprache manchmal stereotyp und repetitiv.

– Repetitives, restringiertes und stereotypes Verhalten: Dies lässt sich bei Kindern mit DS kaum feststellen.

In der Fachliteratur zum DS findet sich keine mit der DSM-IV oder ICD-10 vergleichbare Systematik, was damit zu tun hat, dass beim DS zwar die Trisomie objektiv festgestellt werden kann, diese allein jedoch nichts über die Entwicklung bzw. die Verhaltensweisen der davon Betroffenen aussagen kann.

**Welcher Zweck, welcher Nutzen hat eine differenzierte Diagnostik, die**

**beispielsweise eine Doppeldiagnose feststellt?**

Ich meine, dass es verschiedene gute Gründe dazu gibt: Ein wesentlicher, der hier nun weiter thematisiert werden soll, betrifft die Belastung, die sich für Familien aus der Doppeldiagnose ergeben. Fabios Lebensgeschichte lässt uns Einblick nehmen:

## 2. Fabios Entwicklung aus der Sicht seiner Mutter (Andrea Kühne)

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

Fabios körperliche Entwicklung verlief sehr langsam. Er machte zwar alle entsprechenden Entwicklungsschritte: wie Drehen, Rollen, Robben, Sitzen, Kriechen, Bärenfang und schlussendlich mit drei 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 Deckelaufschrauben hat er während Jahren immer wieder mit der Frühzieherin geübt. (Er schaffte es schliesslich zum ersten Mal selbständig im Alter von neun Jahren in der Ergotherapie.) Auch musste man ihn immer wieder zu einem Blickkontakt zwingen.

Nach den ersten vier 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 zwölf Kindern integriert wurde. Während drei Stunden/Woche wurden er und die Gruppe von Fabios heilpädagogischer Frühzieherin begleitet: 1 x pro Woche bekam er Psychomotorik und im zweiten Kindergartenjahr besuchte er eine zusätzliche Therapiestunde bei der Frühzieherin 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 klet-

tern und konnte allmählich aufrecht die Treppe hochsteigen.

Er war gern mit den Kindern zusammen, 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 sieben 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, da er sich weder selbständig anziehen könne noch trocken sei. 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 sieben 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 aus-



Fabio

gebildeten Fachleute. Fabio kam in eine Klasse von sechs Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen. Er bekam 2 x die Woche Ergotherapie, 1 x Logopädie und 1 x Rhythmik.

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 Aezte 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 Gebärd. Unser Fabio konnte nichts von all dem. Die Erkenntnis, dass Fabio in seiner Entwicklung stehen geblieben war und mir niemand den Grund erklären konnte, 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, ist 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.

Gebärd. übernimmt er nicht. (Auf Antrag von uns Eltern haben wir vor zwei Jahren, zusammen mit der Schule, versucht systematisch Gebärd. für Menschen mit geistiger Behinderung einzuführen.) Er macht nach wie vor die Gebärd. der frühen Kindzeit (essen, trinken, schlafen), hat aber von den neuen Gebärd. nur gerade zwei übernommen (arbeiten und Seilbahn). Da mir niemand sagen konnte, was mit unserem 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 1½ Jahren einen englischen Bericht über Down-Syndrom und autistische Störungen gefunden (Disability Solutions, Volume 3, Down-Syndrome and Autistic Spectrum Disorder). Da habe ich unser Kind wiedergefunden. Auf der Verhaltenscheckliste konnte ich alle Punkte, ausser dem möglichen aggressiven

Verhalten, abhaken. Für uns war das Rätsel gelöst. Fabio hat ein Down-Syndrom und autistische Störungen und es ist der Autismus, der zu diesem Entwicklungsstilstand führte, es sind die autistischen Störungen, die Fabio in seiner Entwicklung behindern.

#### Fabio

- Macht 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)
  - Lacht unkontrolliert und gibt Geräusche von sich
  - Er hat grosse Mühe mit dem Einschlafen
  - Beschäftigt sich beharrlich mit Objekten (hantiert, dreht, schlägt Gegenstände aneinander)
  - Zeigt ungewöhnliche Reaktion auf Geräusche und Berührung, z. B. beim Haarschneiden
- Einerseits war ich erleichtert, dass ich endlich eine Antwort auf unsere vielen Fragen gefunden hatte, auch fühlte ich mich entlastet, dass ich Fabios 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 schwer-

wiegende 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 Fabios 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 gegangen 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 Therapeutinnen 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 allein gelassen 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 Hilfestellungen geboten wird. Ich und meine Familie sind dankbar, dass Frau Dr. Jeltsch sich bereit erklärt hat, die Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen zu thematisieren und Fachleute und StudentInnen für dieses Thema zu sensibilisieren.

### 3. Bemerkungen

Eine Videosequenz, die Fabio in einer Situation in der Heilpädagogischen Schule zeigt, macht verschiedene Verhaltensweisen sichtbar, die bei Kindern mit DS und Autismus häufig zu beobachten sind, zum Beispiel

- Schwierigkeiten sprachlicher oder gebärdensupportierter Kommunikation

- Repetitives motorisches Verhalten
- Brummlaute
- Zähneknirschen

Ich (Barbara Jeltsch-Schudel) möchte nun den Kommentar noch etwas weiter fassen:

Es fällt auf, dass auf den Listen der beobachteten Verhaltensweisen ausschliesslich negativ Konnotiertes, also Fehlendes, Auffälliges festgehalten ist. 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.

### 4. Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind: Reflexion

Im Sinne eines Ausblicks möchte ich zum Schluss einige Aspekte herausgreifen, die für uns Fachpersonen lehrreich sind. Die Schilderung von Andrea Kühne ist zunächst eine persönliche. Sie bringt jedoch in unseren Fachdiskurs neue Elemente. Die geschilderten Stationen sind in der Tabelle S. 12 zusammengefasst.

In der 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 und die sie begleitenden Fachpersonen haben sich offenbar auf das Down-Syndrom von Fabio eingestellt und versucht, die bestmöglichen Entwicklungsangebote

zu machen. Die Abweichungen der Entwicklung Fabios konnten die Eltern und Fachpersonen aufgrund der vorhandenen Kenntnisse über das DS so nicht voraussehen, sodass sie für alle Beteiligten zur Belastung wurden. 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 Fabios Mutter sehr, sodass sie zunächst in eine Krise geriet. Dies veranlasste sie, selber auf die Suche zu gehen, da ihr zudem auch die Fachleute nicht weiterhelfen konnten. Die Feststellung, dass neben dem Down-Syndrom autistische Störungen vorhanden sind, führte allseits zu einer Entlastung. Nun können angemessene Förderangebote gemacht werden; die Vorstellungen über Fabios künftige Entwicklung können realistischer (aber nicht pessimistischer) antizipiert werden. Die Geschichte von Fabio und seiner Familie fordern mich als Sonderpädagogin heraus:

- Mehr Erkenntnisse über diese Doppeldiagnose im Speziellen und Mehrfachbehinderungen im Allgemeinen (Stichwort: geistige Behin-

## Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind: Fabios Familie

	Fabio	Fachangebote	Frau Kühne
1991	Geburt Diagnose Down-Syndrom		
1991-1996	Entwicklungsfortschritte in allen Bereichen verlangsamt	Heilpäd. Frühreziehung Physiotherapie	Erkenntnis, dass Entwicklung langsam verläuft Verunsicherung durch «auffällige» Verhaltensweisen
1996	Fortschritte in Grobmotorik Spielverhalten z.T. stereotyp	Besuch des Regelkindergartens Psychomotorik	
1998	Grosser Entwicklungsrückstand	Einschulung in die Heilpädagogische Schule Therapieangebote (Ergo, Logo, Rhythmik)	Schuldgefühle wegen Entwicklungsstand/Verhalten
1999-2000	Entwicklungsstilstand Spielverhalten stereotyp Besondere Verhaltensweisen		Erkenntnis, dass Entwicklung anders verläuft, Krisen Keine Hilfe durch Fachperson Suche im Internet Lichtblick
2000-2001		Fachleute wissen nichts über DS und Autismus	Suche nach Diagnosestellung
2002		«offizielle» Diagnosestellung Anpassung der Förderangebote	Anliegen, Fachleute mit Doppeldiagnose bekannt zu machen

- derung und Verhaltensauffälligkeiten) zu erwerben
- 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 ist.
- Um diese Ziele zu erreichen ist die Zusammenarbeit mit verschiedenen
- Fachpersonen notwendig. Am wichtigsten scheint mir jedoch, mit den betroffenen Eltern einen intensiven Diskurs zu pflegen – wir (Andrea Kühne und Barbara Jeltsch-Schudel) versuchen dies zu tun.

### Internet-Adressen:

Literaturhinweise: [www.edsa.ch](http://www.edsa.ch)  
[Hinweise zu DS/Autismus: www.edsa.ch](http://www.edsa.ch)  
[Kanadische Studie zu DS/Autism: www.dsamt.toronto.on.ca/health/dsautism.html](http://www.edsa.ch)  
[Doppeldiagnose \(allgemein\): www.thenadd.org](http://www.edsa.ch)  
[National Down-Syndrome society: www.ndss.org](http://www.edsa.ch)  
[Autistic Spectrum & Down-Syndrome: groups.yahoo.com/group/ds-autism](http://www.edsa.ch)

## Ein Lächeln, das Glück auslöst

Dieses Kind hätte ich abtreiben sollen...

Es begann alles in der 12. Schwangerschaftswoche.

Christine Hämmerli

Der Ultraschall ergab, dass die Nackenfalte 2,9 mm beträgt, und somit sehr nah am Grenzwert von 3 mm war. Was hat dies zu bedeuten? Es erhöht das Risiko einer Behinderung massiv.

Vor allem der Trisomie 21. Da kam natürlich die Frage von weiteren Abklärungen auf uns zu. Ich war 29 Jahre alt, und gehörte noch nicht zu den Risikogruppen. Wir entschieden uns sofort gegen eine Fruchtwasserpunktion und auch gegen weitere Blutuntersuche, denn eine Abtreibung kam für uns sowieso nicht in Frage.

Unsere Frauenärztin akzeptierte dies ohne Probleme, wollte sich aber sicher sein, dass mit dem Herzen und auch den anderen Organen soweit alles in Ordnung sei. In der 18. Woche vereinbarten wir wieder einen Ultraschall.

Alle Organe waren vorhanden, aber beim Herzen konnten wir nur drei Kammern sehen.

Nun ging der Marathon los! 20. Woche – Uni-Spital, zur genaueren Ultraschallkontrolle. Mit viel Hoffnung begaben wir uns ins Untersuchungszimmer. Dann der Hammer!!!



Ja, ihr Kind hat einen Herzfehler! Auch sind die Hirnventrikel, sowie die Nieren etwas vergrößert. Auf die Frage, was denn dieser Herzfehler konkret bedeutet: «Keine Ahnung, das wissen wir auch nicht, dafür müssen sie nächste Woche ins Kinderspital.» Wir konnten aber gleich in den Gebärsaal für eine Fruchtwasserpunktion, denn wir hätten noch vier Wochen Zeit, um abzutreiben!

Also erstens: Wir sollten übers Abtreiben reden, bevor wir wissen, was dieser Herzfehler bedeutet! Zweitens: Im Bericht stand, dass wir uns schon gegen eine Fruchtwasserpunktion, sowie gegen die Abtreibung



**Impressum:**

Herausgeber: EDSA-Schweiz

Redaktion: Nora Junod

Röllwiese 16  
9244 Niederruzwil/SG  
Tel. 071 951 55 60  
Fax 071 952 75 93

**Offizielle Adresse:**  
Europeans Down's Syndrome  
Association  
CH-3000 Bern

Telefon und Fax 031 972 58 70  
EDSA-PC 85-7693-2  
E-mail: [info@edsa.ch](mailto:info@edsa.ch)  
Website: [www.edsa.ch](http://www.edsa.ch)

**Adressänderungen:**

Markus Kühne  
Brügelstrasse 37  
8636 Wald  
Tel. 055 246 51 63  
E-Mail: [info@edsa.ch](mailto:info@edsa.ch)

**Kontaktstelle:**

Das Telefon ist Dienstag von  
13.30 bis 15.30 Uhr besetzt.  
Ausserhalb dieser Zeit können Sie  
eine Nachricht auf Band hinterlassen,  
Frau Biribicchi wird baldmöglichst  
zurückrufen.

**Produktion:**

Margrit Röll  
Heidenacher 6  
6212 St. Ehard/LU  
Tel. 041 921 79 29

Satz, Layout, Druck:  
Eichenstrasse 1  
6210 Sursee/LU

Mitgliederbeitrag jährlich inkl.  
aktuell 21:  
Familien Fr. 40 – Alleinerziehende  
Fr. 25.–

**Vorstand:**

Barbara Biribicchi, Präsidentin  
Waldgestrasse 22, 3097 Liebefeld/BE

Markus Kühne, Kassier  
Brügelstrasse 37, 8636 Wald/ZH

Beata Beer  
Zytinusmatt 28, 6330 Cham

Nora Junod  
Röllwiese 16, 9244 Niederruzwil/SG

Margrit Röll  
Heidenacher 6, 6212 St. Ehard/LU

**Beratungen:**

Frau B. Beer/ZG  
Telefon 041 780 39 29

Frau B. Bergamaschi/ZH  
Telefon 01 700 41 30

Frau B. Biribicchi/BE  
Telefon 031 972 58 70

Frau A. Michael/SG  
Telefon 071 383 42 22

Frau U. Müller/ZH  
Telefon 01 954 01 50

Frau M. Röll/LU  
Telefon 041 921 79 29

**Inhaltsverzeichnis**

**Editorial**

Nora Junod

2

Stationen im Leben mit einem  
mehrfach behinderten Kind

Epilepsie bei Menschen mit DS  
Les Leshin

24

Dr. Barbara Jeltsch-Schudel

Armandos Leben mit Zöliakie  
Daniela Bay

25

Ein Lächeln, das Glück auslöst

Zöliakie bei Menschen mit DS  
Dr. Wolfgang Storm

27

Christine Hämmerli

Carina hat das Cochlea Implantat  
Nora Junod

Hauterkrankungen –  
Syndrom-spezifisch?

29

Paukenergüsse bei Neugeborenen

Kätthe Noz

29

mit Down-Syndrom  
W. Storm, A. Hennig, J. Rehberg

Cholesterin  
Dr. Wolfgang Storm

32

Daniel hat nicht nur  
das Down-Syndrom

Schmerzen bei Menschen  
mit Down-Syndrom

34

Anita Löttscher

22

**Varia**

Tagung Potsdam

36

Brief Universität Fribourg

46

Autorenlesung in Wetzikon

Sexualität und Erotik  
im Behindertenbereich

47

Barbara Biribicchi

Veranstaltungen

43

Vorschau

47