

# Down-Syndrom-Plus

Barbara Jeltsch-Schudel

## Einleitung

Der Begriff *Down-Syndrom-Plus* wurde von Müttern mit Kindern mit Down-Syndrom der EDSA, einer Elternvereinigung in der Schweiz geprägt. Leidvolle Erfahrungen mit den eigenen Kindern ließ diese Mütter feststellen, dass sich nicht alle Kinder mit Down-Syndrom gleich gut bzw. gleich schnell entwickeln, dass es Entwicklungserschwerernisse durch zusätzliche Beeinträchtigungen gibt. Als heilpädagogische Beraterin der EDSA (Schweiz) wurde ich in diese Diskussion einbezogen (Jeltsch-Schudel 2003).

In Fachkreisen ist die Tatsache längst bekannt, dass die Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom sehr groß ist, dass es sich also bei Menschen mit Down-Syndrom nicht um eine homogene Gruppe handelt.

*Down-Syndrom-Plus* bezeichnet die Behinderung jener Menschen mit Down-Syndrom, deren Entwicklung aus verschiedenen Gründen verzögert oder behindert ist. Down-Syndrom-Plus ist als Sammelbegriff für Menschen mit Down-Syndrom gesetzt, deren Entwicklung aus verschiedenen Gründen verzögert und behindert wird. Einerseits können Fehlbildungen und spezielle Erkrankungen (wie etwa Herzfehler) sowie Funktionsbeeinträchtigungen von Ohren und Augen (Wilken 1997) die Entwicklung ungünstig beeinflussen, andererseits können auch tiefgreifende Entwicklungsstörungen (Pervasive Developmental Disorders (PDD), Cohen & Volkmar 1997) beteiligt sein. Diese doppelte Diagnose ist wenig bekannt, aber relativ häufig: Auch wenn die Angaben variieren, so findet sich am häufigsten ein Wert von 5 -7%, d.h. dass 5 - 7 von 100 von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom auch autistische Störungen haben (siehe beispielsweise Capone 1999, aber auch Buckley 2005).

## Eigene Untersuchungen

Um auch im deutschen Sprachraum Informationen zum Down-Syndrom-Plus, insbesondere auch zur Doppeldiagnose Down-Syndrom und Tiefgreifende Entwicklungsstörungen wie Autismus oder auch ADHD zu erhalten, begann ich mit Studierendengruppen diesen Fragen nachzugehen.

Im folgenden werden Daten aus zwei Arbeiten (Borner et al. 2006; Bürk et al. 2005) aufgegriffen, miteinander in Beziehung gesetzt und mit einer früheren Untersuchung der Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der Schweiz (Decurtins et al. 1995) verglichen (siehe auch Jeltsch-Schudel 1999). Zunächst eine kurze Information über die Projekte:

Borner et al. 2006: Es handelt sich um eine schriftliche Elternbefragung, welche in der deutschsprachigen Schweiz durchgeführt wurde. 73 Fragebogen konnten ausgewertet werden. Erfasst wurden Kinder mit Down-Syndrom, mit Zusatzbeeinträchtigungen im Alter von 2 bis 20 Jahren, zwei Drittel davon sind im Schulalter. 36% der Kinder mit Down-Syndrom sind weiblich, 64% sind männlich.

Bürk et al. 2005: Dieses Projekt ist gewissermassen als Vorläufer des oben genannten zu verstehen. Der Elternfragebogen wurde in einer ersten Form entwickelt und mit interessierten Eltern aus Deutschland (aufgrund eines Aufrufs in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“) durchgeführt. 20 Fragebogen wurden

ausgewertet; erfasst wurden Kinder mit Down-Syndrom von 2 bis 20 Jahren; 12 von ihnen sind im Schulalter, und es handelt sich um 5 Mädchen und 15 Jungen.

Decurtins et al. 1995: In dieser Untersuchung wurden insgesamt 567 Menschen mit Down-Syndrom erfasst, im Alter von 2 bis 65 Jahren, wobei nahezu drei Viertel jünger als 20-jährig sind. 47% der erfassten Personen mit Down-Syndrom sind weiblich, 53% sind männlich.

Alle drei Untersuchungen basieren auf schriftlichen Elternbefragungen und enthalten Daten, welche sich miteinander in Beziehung setzen lassen. Bereits bei diesen wenigen Angaben zu den Stichproben fällt auf, dass die Geschlechterverteilung stark variiert: viel mehr Jungen als Mädchen sind in den beiden Untersuchungen zum Down-Syndrom-Plus erfasst.

## Down-Syndrom und weitere Diagnosen

In allen drei Untersuchungen wurden die Eltern nach zusätzlichen Beeinträchtigungen ihrer Kinder befragt. Der folgende Überblick zeigt die Auflistung:

Beeinträchtigung	Decurtins 1995 Diagnose (N=567) Häufigkeit in % Mehrfachnennung	Bürk 2005 Diagnose und Verdacht(N=20) Häufigkeit in % Mehrfachnennung	Borter 2006 Diagnose und Verdacht (N=73) Häufigkeit in % Mehrfachnennung
Sehbehinderung	29	65	64
Hörbehinderung	6	55	33
Herzfehler	(34)**	50	51
Unterfunktion Schilddrüse	*	35	14
M.Hirschsprung	*	*	8
Kurzdarmsyndrom	*	*	3
Zöliakie	*	5	4
Andere Organstörungen	5***	35	11
Körperbehinderungen	*	20	12
Minderwuchs	*	30	14
Hüftluxation/-leiden	1	5	5
Fussfehlbildungen	2	65	19
Atlantoaxiale Instabilität	*	*	1
Allergien	*	15	5
Epilepsie	1	20	5
West-Syndrom	*	10	4
Sprachentwicklungsstörung	1	80	67
Wahrnehmungsstörungen	4	55	23
Hyperaktivität	*	5	15
Hypoaktivität	*	5	1
ADHS	*	10	5
Verhaltensauffälligkeiten	*	35	8
Autismus/autistische Züge	*	55	22
Depression	*	*	1
Hypokinesie	*	5	4
Hyperkinesie	*	*	1

\*nicht erhoben

\*\*nur von 36% der Eltern beantwortet

\*\*\*Missbildungen Magen-Darm-Trakt

Deutlich wird, wie viele zusätzliche Beeinträchtigungen genannt werden. Dabei ist zu beachten, dass bei einzelnen Kindern lediglich eine, bei anderen mehrere Beeinträchtigungen angegeben werden. Es zeigt sich auch, dass die Zahlen bei Bürk et al (2005) und Borter et al. (2006), welche explizit Eltern von Kindern mit Down-Syndrom-Plus befragten deutlich höher sind als bei Decurtins et al. (1995), welche allgemein Eltern von Kindern mit Down-Syndrom erfassten.

### **Entwicklungsschritte von Kindern mit Down-Syndrom-Plus (Borter et al. 2006)**

In der neuesten Untersuchung in der Schweiz wurden Entwicklungsmeilensteine erfragt. Es sind damit Fähigkeiten gemeint, die für die Entwicklung eine wichtige Rolle spielen. Die Auswertung der 73 Fragebogen ergibt, dass die Bandbreite, in der ein Entwicklungsmeilenstein erreicht wird, sehr breit ist. Auf einige Ergebnisse sei hier hingewiesen:

Das freie Gehen: Etwa ein Fünftel der Kinder begann damit in den ersten beiden Lebensjahren; 60 % lernten es im 3. bis 4. Lebensjahr. Weitere Kinder lernen es erst später, bis zum 8. Lebensjahr.

Das Essen von fester Nahrung: Es gibt Kinder mit Down-Syndrom-Plus, welche im 8. Lebensjahr beginnen, feste Nahrung zu essen.

Tagsüber trocken und sauber zu sein: hier ist eine grosse Bandbreite festzustellen, indem einige Kinder mit Down-Syndrom -Plus es als Zehnjährige erlernen.

Sprachentwicklung: Diese variiert sehr stark.. Die Benutzung ihres Vornamens beispielsweise lernten Kinder mit Down-Syndrom -Plus zwischen dem 2. bis nach dem 12. Lebensjahr.

### **Down-Syndrom und Autismus (Bürk et al. 2005)**

In der Fachliteratur zu Down-Syndrom und Autismus findet sich verschiedene Listen von Verhaltensweisen, welche bei Kinder mit dieser Doppeldiagnose öfter beobachtet wurden. Sie ähneln den Symptomen von Autismus, wie sie beispielsweise in der DSM-IV oder ICD-10 zusammengefasst sind.

Im Fragebogen der Untersuchung der deutschen Eltern wurden Daten zu solchen Verhaltensweisen erhoben. Es liegen Antworten von 11 Kindern mit Down-Syndrom und vermutetem bzw. diagnostiziertem Autismus sowie von 9 Kindern mit Down-Syndrom und einer anderen Zusatzbehinderung vor. Einige Ergebnisse seien hier genannt:

Unbehagen gegenüber Veränderungen: 10 der 11 Kinder mit Autismus zeigen dies oft oder immer, während es nur bei 3 der 9 Kinder ohne Autismus oft oder immer zu beobachten ist. 6 der 9 Kinder ohne Autismus dagegen zeigen selten oder nie Unbehagen gegenüber Veränderungen.

Vermeidung von Körperkontakt: 3 Kinder mit Autismus und ein Kind ohne Autismus vermeiden Körperkontakt immer oder oft.

Entwicklungsrückschritte: bei 10 der 11 Kinder mit Autismus beobachten Eltern Entwicklungsrückschritte, jedoch nur bei einem der 9 Kinder ohne Autismus.

Die Verteilungen zeigen deutlich eine höhere Häufigkeit bezüglich solcher „autismus-ähnlicher“ Verhaltensweisen bei Kindern mit der Doppeldiagnose. Sie verweisen aber auch darauf, dass diese Verhaltensweisen auch bei Kindern ohne Autismus vorkommen können. Dies verdeutlicht, dass es schwierig ist, die Doppeldiagnose zu stellen (siehe auch Jeltsch 2003).

## Gesamteindruck

Insgesamt zeichnen sich einige Tendenzen ab:

- Die Kinder mit Down-Syndrom, deren Eltern den Eindruck haben, dass sie sich langsamer entwickeln, weisen eine Vielfalt zusätzlicher Schädigungen auf, häufig mehr als eine
- Die Entwicklungsbandbreite ist bei Kindern mit Down-Syndrom-Plus insgesamt sehr gross.
- Einzelne Schädigungen können sich sehr wohl verzögernd auf die Entwicklung auswirken, am meisten Entwicklungsbereiche werden jedoch betroffen, wenn ein Kind ausser dem Down-Syndrom autistische Züge oder ADHD, also Beeinträchtigungen aus dem Bereich tiefgreifender Entwicklungsstörungen aufweist.

## Schluss

Es wäre verfehlt, das Augenmerk nur auf die Defizite der Kinder zu richten.

Wenn dies hier trotzdem geschieht, so in der Annahme, dass die Kenntnisse spezifischer Schwierigkeiten Hinweise auf angemessene entwicklungsfördernde Angebote geben können.

Die Kenntnis der Einflüsse zusätzlicher Beeinträchtigungen kann aber auch die Bezugspersonen entlasten, welche sich um die Entwicklungsförderung von Kindern mit Down-Syndrom bemühen – dies gilt insbesondere für die Eltern.

In Anbetracht der komplexen Aufgabe der Erziehung und Entwicklungsförderung von Kindern mit Down-Syndrom-Plus geht es darum, dass Eltern und Fachleute eine für alle förderliche Art des Zusammenarbeitens finden. Darin sollte Freude über Fortschritte ebenso geteilt werden können wie Trauer darüber, dass nicht immer alles so läuft, wie man es sich wünschen würde.

## Literatur

Borter Pascale Maria, Meier Sabine Beatrice, Peter Daniela, Sennhauser Kathrin Irene: Zur Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom Plus in der deutschsprachigen Schweiz – Eine Elternbefragung. Unveröff. Diplomarbeit aus dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg 31. März 2006

Buckley Sue: Autismus und Down-Syndrom Mitteilungen 51 Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., 3/2005, 18-25

Bürk Nils, Gretler Sibylle, Haab Irene, Valentin Susanna, Van der Kooy Nuria: Down-Syndrom-Plus. Unveröff. Diplomarbeit am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, 31. März 2005

Cohen Donald J./ Volkmar Fred R. (Eds.): Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. John Wiley, New York 1997

Capone George T.: Down Syndrom und autistische Störungen: Was wissen wir heute? 1999; Auszug aus dem Internet, <http://www.down-syndrom.ch/Docs/Down%20Syndrom%20und%20autistische%20Stoerungen.htm>, 28. März 2002

Decurtins Yvonne, Engel-Wolf Sabine, Habermacher Gabriela: Die Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom - Eine Elternbefragung in der deutschsprachigen Schweiz. Unveröff. Lizentiatsarbeit am Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich, 1995

Jeltsch-Schudel Barbara: Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik (VHN) 1/1999, 48-65.

Jeltsch-Schudel Barbara: Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind, aktuell 21 1/2003, 3-13 (zusammen mit Andrea Kühne)

Jeltsch-Schudel Barbara: Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten – zur Erkennung vom Down-Syndrom-Plus. In: Wilken Udo, Jeltsch-Schudel Barbara (Hg.): Eltern behinderter Kinder: Empowerment – Kooperation – Beratung, Kohlhammer Stuttgart 2003, 102 - 116  
Wilken Etta: Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Fernuniversität Hagen 1997

**Anschrift der Referentin:**

PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel

Universität Freiburg, Heilpädagogisches Institut

Petrus-Kanisius-Gasse 21, CH-1700 Freiburg

Tel.: 026/300 77 00 od. 39 Fax : 026/300 97 49 E-Mail: [barbara.jeltsch@unifr.ch](mailto:barbara.jeltsch@unifr.ch)