



...besser lernen mit ABA/VB

Down-Syndrom und autistische Spektrumsstörung: Eine Betrachtung dessen, was wir wissen

Von George T. Capone, M.D.

Dieses Schreiben wurde für den Newsletter des Down Syndrom Verbands verfasst und wird hier mit Erlaubnis des Autors und des DSA wiedergegeben.

Während der letzten 10 Jahre habe ich Hunderte von Kindern mit Down Syndrom untersucht, jedes davon mit seinen eigenen Stärken und Schwächen und gewiss mit eigener Persönlichkeit. Ich denke nicht, dass ich in der Klinik je ein Elternteil getroffen habe, das nicht zutiefst um sein Kind besorgt war. Ihre Liebe und Hingabe ist offensichtlich. Manche Familien bleiben mir jedoch im Gedächtnis. Manchmal bringen Eltern ihr Kind mit Down-Syndrom in die Klinik – nicht immer das erste Mal – und sind schwer verzweifelt über eine Veränderung im Verhalten oder in der Entwicklung ihres Kindes. Manchmal beschreiben sie Situationen und vereinzelt Anliegen, die ihnen Sorgen bereiten, wie etwa ihr Kind habe aufgehört neue Zeichen zu lernen oder Sprache zu gebrauchen. Es ist zufrieden wenn es alleine spielt, scheint niemand anderen zu brauchen um das seltsame Spiel (mit einem Spielzeug zu wedeln, Dinge in einer Reihe hinzulegen) mit ihm zu spielen, es hat Spaß am Spiel. Wenn sie es ansprechen, sieht es sie nicht an. Vielleicht hört es nicht gut? Es isst nur 3 oder 4 Dinge. Ein neues Nahrungsmittel vorzuschlagen, oder sogar ein bisheriges Lieblingsessen bringt einen Wutanfall wie keinen anderen mit sich. Es starrt permanent das Licht oder den Deckenventilator an. Nicht nur im Vorübergehen sondern wie besessen. Es dazu zu bringen, das Licht nicht mehr anzustarren ist manchmal schwierig und kann in einer Szene enden. Es verlangt eine bestimmte Ordnung von Dingen. Wenn man einen Stuhl an einen anderen Platz im Zimmer stellt macht es das Kind solange wütend, bis er wieder an seinem gewohnten Platz steht.

Manche Familien forschen selbst nach und erwähnen, sie denken ihr Kind habe vielleicht die Autismus- Spektrums- Störung (ASS) verbunden mit dem Down-Syndrom. Andere haben keine Ahnung was geschieht. Sie wissen, dass es nicht gut ist und sie wollen Antworten, *sofort*. Dieser Artikel ist für Familien, die sich in solchen und anderen, ähnlichen Situationen befinden. Wenn ihr Kind mit der Autismus- Spektrum- Störung und dem Down-Syndrom doppelt diagnostiziert (DS-ASS) wurde, oder wenn sie glauben, ihr Kind habe vielleicht ASS, werden sie etwas mehr darüber erfahren was dies bedeutet, was wir durch Datenerhebung lernen, sowie Einblicke in das Bewertungsverfahren erhalten.

Es gibt wenig Forschungsberichte oder Kommentare über DS-ASS. Tatsächlich wurde bis vor kurzem allgemein angenommen, dass beide Zustände nicht gemeinsam auftreten können. Den Eltern wurde mitgeteilt ihr Kind habe das Down-Syndrom mit einer starken bis tiefgreifenden Beeinträchtigung – ohne weitere Untersuchungen oder Eingriffe in die diagnostische Ursache. Heute wird in der Medizin davon ausgegangen, dass Menschen mit dem Down-Syndrom auch einer psychiatrisch-bezogenen Diagnose wie etwa ASS oder einer zwanghafte Verhaltensstörung (OCD) unterliegen können. Da diese Philosophie relativ neu für Mediziner und Pädagogen ist, weiß man aus medizinischer und pädagogischer Sicht wenig über Kinder und Erwachsene mit DS-ASS.



...besser lernen mit ABA/VB

Während der letzten sechs Jahre sammelten wir Daten und studierten DS-ASS am Kennedy Krieger Institut. Wir erfassten und analysierten Daten aus medizinischen Untersuchungen, psychologischen Tests und Verhaltenstests, sowie Kernspintomografien des Gehirns. Nun folgen wir einer Kohorte von ungefähr 30 Kindern mit DS-ASS in der Down-Syndrom Klinik, möglicherweise der größten Gruppe von Kindern mit DS-ASS, die je zusammengeführt wurde.

Worauf sollte ich achten?

Anzeichen und Symptome

Als Eltern ist es normal, ja es wird sogar von Ihnen erwartet, dass sie sich gelegentlich um die Entwicklung ihres Kindes sorgen. Es ist auch üblich, nur einen Teil der Kriterien für eine bestimmte Bezeichnung zu hören. Da wenig Information zum Thema vorliegt trifft dies besonders zu wenn es um DS-ASS geht. Das kann besonders problematisch sein, wenn sich ihr Kind plötzlich etwas angewöhnt, das sie mit ASS in Verbindung bringen, wie etwa das unermüdliche Wedeln mit einem Spielzeug. Die Kinder, die wir am Kennedy Krieger Institut mit DS-ASS beobachteten zeigten Symptome auf einige verschiedene Arten die wir in zwei generelle Gruppen aufgeteilt haben:

Gruppe Eins

Die Kinder in dieser Gruppe scheinen „atypisches“ Verhalten schon früh an den Tag zu legen. Während der Säuglingszeit oder als Kleinkind können sie beobachten:

- wiederholte, motorische Bewegungsabläufe (Finger im Mund, Wedeln der Hand)
- Faszination und Anstarren von Lichtern, Deckenventilatoren oder Fingern
- extreme Nahrungsverweigerung
- sich wiederholende Sprachprobleme (schlechtes Verständnis und Gebrauch von Gesten), möglicherweise den Eindruck erweckend, dass Kind könne nicht hören, und
- gesprochene Sprache kann sehr wiederholend oder ausbleibend sein.

Neben diesen Verhaltensmustern können auch andere medizinische Konditionen auftreten: Dies beinhaltet Nystagmus (Augenzittern), oder Hypotonie (niedriger Muskeltonus) mit Verzögerung von motorischer Fähigkeiten.

Wenn ihr Kind mit Down-Syndrom jung ist, beobachten sie vielleicht nur eine oder ein paar der oben aufgeführten Verhaltensweisen. Dies bedeutet nicht notwendigerweise, dass ihr Kind die Autismus- Spektrum- Störung hat. Es bedeutet aber, dass ihr Kind genau beobachtet werden sollte und von Frühförderung (wie etwa sensorische Integration) und Lehrstrategien (wie etwa visuelle Kommunikationsstrategien oder Discrete Trial Teaching (ABA)) die das Lernen fördern, profitieren könnte.

Gruppe Zwei

In der zweiten Gruppe sind die Kinder meist älter. Diese Kinder erfahren einen dramatischen Verlust (oder ein Stillstand) in ihrem Neuerwerb und Gebrauch von Sprache und sozialen Fähigkeiten. Diesem Entwicklungsrückschritt können übermäßige Reizbarkeit, Angst und der Beginn von wiederholenden Verhaltensweisen folgen. Eltern berichten meist, dass diese Situation



...besser lernen mit ABA/VB

einem sonst „typischen“ Verlauf der frühen Entwicklung eines Kindes mit dem Down-Syndrom folgt. Den Eltern zufolge tritt dieser Rückschritt meistens im Alter von drei bis sieben Jahren auf. Die medizinischen Bedenken und Vorgehensweisen für die beiden Gruppen mögen verschieden sein. Momentan gibt es nicht genug Information um dies zu beurteilen. Jedoch, ungeachtet dessen wie und wann ASS erstmals entdeckt wird, haben Kinder mit DS-ASS ähnliche Erziehungs- und Verhaltensbedürfnisse, sobald diese identifiziert sind.

Anzeichen und Symptome variieren

Obwohl wir in der Art und Weise wie DS-ASS auftritt einige Ähnlichkeiten dokumentieren, ist es der Autismus, der als Spektrumsstörung betrachtet wird. Dies bedeutet, dass jedes Kind mit DS-ASS auf die eine oder andere Weise verschieden ist. Manche können sprechen, andere nicht. Manche werden stark auf Routine und Ordnung angewiesen sein und andere werden unbeschwerter sein. Zusammen mit dem großen Umfang an Fähigkeiten, die allein beim Down - Syndrom beobachtet werden können kann dies für Verwirrung sorgen. Wenn Sie ein Verständnis der ASS-Symptome separat zum Down-Syndrom bekommen ist es einfacher.

Autismus, autistisch-artiger Zustand, Autismus- Spektrum- Störung (ASS) und tiefgreifende Entwicklungsstörung (PDD) sind Ausdrücke, die mehr oder weniger das Gleiche bedeuten. Sie beziehen sich alle auf ein Syndrom von Verhaltensstörung, das nach Auftauchen von bestimmten Symptomen und Entwicklungsverzögerungen in frühen Lebensjahren diagnostiziert wird. Diese Symptome erfolgen aus einer zu Grunde liegenden Störung des Gehirns, die vielfache Hintergründe, das Down-Syndrom inbegriffen, als Ursache haben kann. Es gibt in der medizinischen Gemeinschaft momentan Unstimmigkeiten bezüglich der spezifischen Bewertung, die notwendig ist um das Syndrom oder den Grad zu welchem bestimmte „grundlegende Funktionen“ vorhanden sein müssen, um die Diagnose von ASS bei einem Kind mit Down-Syndrom zu stellen. Leider schafft der Mangel an spezifischen Diagnostiktests erhebliche Verwirrung unter Fachleuten, Eltern und anderen, die versuchen das Kind zu verstehen und eine optimale medizinische Betreuung, sowie ein effektives pädagogisches Programm zu entwickeln.

Es herrscht generelle Einigkeit darüber, dass:

- Autismus eine Spektrumsstörung ist: diese kann leicht oder stark sein
- viele der Symptome sich mit anderen Zuständen, wie zwanghafte Verhaltensstörung (OCD) oder Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) überschneiden.
- ASS eine Entwicklungsdiagnose ist. Der Ausdruck des Syndroms variiert je nach Alter und Entwicklungsstufe des Kindes.
- Autismus zusammen mit anderen Konditionen, wie etwa einer Lernstörung, Anfallserkrankung oder dem Down-Syndrom bestehen kann.
- Autismus ein lebenslanger Zustand ist.
-

Die am häufigsten beschriebenen Problemfelder bei Kindern mit ASS umfassen:

- Kommunikation (gesprochene Worte oder Zeichen gebrauchen und verstehen)



...besser lernen mit ABA/VB

- soziale Fähigkeiten (auf Menschen und soziale Umstände bezogen)
- wiederholende Körperbewegungen oder Verhaltensmuster

Natürlich gibt es Unbeständigkeiten in all diesen Bereichen bei allen Kindern, insbesondere in der frühen Kindheit. Kinder, die ASS haben können alle diese Charakteristiken zu irgendeiner Zeit aufweisen, oder auch nicht, und sie werden ihre Fähigkeiten auch nicht beständig unter ähnlichen Umständen aufweisen. Einige dieser unterschiedlichen Charakteristiken von ASS, die wir im Allgemeinen bei Kindern mit DS-ASS beobachtet haben umfassen:

- Ungewöhnliche Reaktion auf Sinneseindrücke (insbesondere Geräusche, Licht, Berührung oder Schmerz)
- Nahrungsverweigerung (bevorzugte Konsistenz oder Geschmack)
- Ungewöhnliches Spielen mit Spielzeug und anderen Objekten
- Schwierigkeiten mit Veränderungen in alltäglichen oder vertrauten Umgebungen
- Wenig oder kaum bedeutende Kommunikation
- Störendes Verhalten (Aggression, Ausbrüche von Wutanfällen, oder komplette Verweigerung)
- Hyperaktivität, kurze Aufmerksamkeitsspanne und Impulsivität
- Selbstverletzendes Verhalten (Zupfen der Haut, Schlagen oder Anschlagen des Kopfes, Augenstochern oder Beißen)
- Schlafstörungen und
- Entwicklungsrückschritte (insbesondere Sprache und soziale Fähigkeiten)

Manchmal kann man diese Charakteristiken auch bei anderen Kindheitsstörungen, wie etwa der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) oder bei zwangsneurotischen Erkrankungen beobachten. Manchmal wird ASS aufgrund kognitiver Beeinträchtigung bei einem Kind mit Down-Syndrom übersehen oder als unzutreffend erwogen. Wenn ein Kind beispielsweise einen hohen Grad an Hyperaktivität und Impulsivität aufweist wird vielleicht nur ADHS in Betracht gezogen. Kinder mit häufigen wiederholenden Verhaltensweisen werden vielleicht nur bezüglich einer stereotypischen Bewegungsstörung (SMD) betrachtet, die bei Individuen mit einer starken kognitiven Beeinträchtigung häufig auftaucht.

Die meisten Eltern stimmen zu, dass starke Verhaltensprobleme üblicherweise nicht leicht zu beheben sind. Ein Grund warum Familien Hilfe bei Ärzten und Verhaltensspezialisten suchen ist, um Lösungen für Verhaltensanliegen zu finden. Im Vergleich zu anderen Gruppen von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung haben die mit Down-Syndrom (als Gruppe) weniger Verhaltens- oder psychiatrische Störungen. Wenn doch, wird manchmal von einer „Doppeldiagnose“ gesprochen. Für Fachleute ist es wichtig die Möglichkeit einer Doppeldiagnose (Down-Syndrom mit einem psychiatrischen Zustand wie ASS oder OCD) in Betracht zu ziehen, da:



...besser lernen mit ABA/VB

1. Es eventuell auf das Medikament oder die Verhaltensbehandlungsweise anspricht, und
2. Eine formelle Diagnose das Kind zu einem mehr fachbezogenen und effektiveren Unterrichten und Intervention berechtigt.

Wenn sie glauben ihr Kind habe vielleicht ASS, teilen sie dies vor oder während der Untersuchung mit. Warten sie nicht ab was passieren könnte.

Auftreten/ Häufigkeit

Es ist schwierig die Verbreitung und das Vorkommen von ASS unter Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu schätzen. Dies ist zum Teil der Fall weil Unstimmigkeiten über die Diagnosekriterien herrschen und über die Jahre hinweg nur unvollständige Dokumentation vorliegt. Zurzeit variieren die Schätzungen zwischen 1 und 10%. Ich glaube das 5-7% eine genauere Schätzung abgibt. Das ist wesentlich höher als in der Allgemeinbevölkerung beobachtet (.04%) und niedriger als andere Gruppen von Kindern mit Lernbehinderungen (20%). Bei manchen Kindern verringert das Vorkommen von Trisomie 21 anscheinend die Schwelle für das Aufkommen von ASS. Dies kann aufgrund anderer genetischer oder biologischer Einflüsse auf die Entwicklung des Gehirns der Fall sein.

Ein Überblick der Literatur zum Thema seit 1979 zeigt 36 Berichte über DS-ASS (24 Kinder und 12 Erwachsene). Von den 31 Fällen, die das Geschlecht mit einbeziehen, waren 28 Personen männlich. Das maskulin - feminin Verhältnis ist viel höher als das Verhältnis bei Autismus in der Allgemeinbevölkerung. Außerdem waren die meisten getesteten Kinder in den Berichten, die die kognitive Ebene beinhalteten, im Bereich der starken kognitiven Beeinträchtigung.

Im Allgemeinen wird die Ursache von ASS kaum verstanden ob es mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht wird oder nicht. Es gibt einige medizinische Konditionen bei denen ASS häufiger auftritt, wie etwa bei dem Fragilen X-Syndrom, anderen Chromosom-Anomalien, Anfallserkrankungen, und pränatalen oder perinatalen Virusinfektionen. Down-Syndrom sollte in diese Liste von Konditionen mit aufgenommen werden. Die Auswirkung einer bereits bestehenden medizinischen Kondition wie dem Down-Syndrom auf das sich entwickelnde Gehirn ist wahrscheinlich ein kritischer Faktor beim Auftauchen von ASS bei Kindern.

Die Entwicklung des Gehirns und ASS

Die Entwicklung und Funktionsweise des Gehirns bei Kindern mit DS-ASS ist auf eine Weise anders als bei Ihresgleichen mit Down-Syndrom. Diese Unterschiede der Gehirnentwicklung mit Hilfe von detaillierter Evaluation der Situation zu charakterisieren und aufzuzeichnen wird zu besserem Verständnis der Situation beitragen und mögliche Behandlungsweisen für Kinder mit DS-ASS liefern.

Eine detaillierte Analyse des Gehirns, die bei Kindern mit Autismus mit Autopsie oder Kernspintomografie durchgeführt wird zeigt die Beteiligung einiger verschiedener Hirnregionen:

- Des limbische Systems, das wichtig für die Regulierung emotionaler Reaktion, Stimmung und Erinnerung ist,
- Der Temporallappen, die wichtig für das Gehör und für die normale Verarbeitung von Geräuschen sind,



...besser lernen mit ABA/VB

- Dem Kleinhirn, das die motorischen Bewegungen und ein paar kognitive Funktionen koordiniert und
- Dem Corpus Callosum, der die Hirnrinde beider Hirnhälften miteinander verbindet.

Wir haben am Kennedy Krieger Institut 25 Kernspintomografie- Studien bei Kindern mit DS-ASS durchgeführt. Die vorläufigen Resultate belegen die Annahme dass das Kleinhirn und der Corpus Callosum bei diesen Kindern anders erscheinen als bei Kindern die nur das Down-Syndrom haben. Wir untersuchen gerade andere Bereiche im Gehirn einschließlich des limbischen Systems und allen bedeutenden kortikalen Unterregionen um nach zusätzlichen Markierungen Ausschau zu halten die Kinder mit DS-ASS von denjenigen mit nur dem Down-Syndrom unterscheiden.

Gehirnchemie und ASS

Die Neurochemie (Chemie des Gehirns) des Autismus ist weit entfernt von Klarheit und beinhaltet sehr wahrscheinlich einige verschiedene chemische Systeme des Gehirns. Diese Information bietet die Basis für Medikamenten-Testung um die Arbeitsweise des Gehirns zu beeinflussen und eine Veränderung im Verhalten hervorzurufen. Eine Analyse der Neurochemie bei Kindern, die nur ASS haben hat konstant identifiziert, dass eine Beteiligung von mindestens zwei Systemen vorliegt.

1. Dopamin: reguliert Bewegung, Haltung, Aufmerksamkeit und Belohnungsverhalten; und
2. Serotonin: reguliert Stimmung, Aggression, Schlaf und Ernährungsverhalten.

Zudem können bei manchen Kindern auch Opiate, die Stimmung, Belohnung, Reaktion auf Stress und Wahrnehmung von Schmerz regulieren beteiligt sein. Detaillierte Studien über die Chemie des Gehirns bei Kindern mit DS-ASS wurden noch nicht durchgeführt. Unserer klinischen Erfahrung nach zeigte sich der Gebrauch von Medikamenten die Dopamin, Serotonin oder beide Systeme modulieren positiv bei manchen Kindern mit DS-ASS.

Wie finde ich es heraus?

Erzielung und Evaluation

Wenn sie annehmen ihr Kind mit Down-Syndrom habe ein paar der ASS-Merkmale oder irgendeinen anderen Zustand, der für eine Doppeldiagnose qualifiziert, ist es wichtig, dass es von jemandem untersucht wird, der genügend Erfahrung im Bewerten von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen – idealer weise speziell mit Down-Syndrom – hat. Einige gleiche Symptome, die bei DS-ASS auftauchen, sind auch bei einer stereotypischen Bewegungsstörung, starker Depression, posttraumatischer Belastungsstörung, akuten Anpassungsstörungen, Zwangsneurose, Angststörung oder wenn Kinder extrem stressigen oder chaotischen Ereignissen oder Umfelder ausgesetzt sind, zu finden.

Wenn Kinder mit Down-Syndrom versteckte medizinische Probleme haben – etwa Ohrenscherzen, Kopfscherzen, Zahnscherzen, Nasennebenhöhlenentzündung, Magenschleimhautentzündung, Geschwür, Unterleibsscherzen, grüner Star und so weiter – kann manchmal eine Situation mit Verhalten, das autistisch-artig erscheinen mag, entstehen, wie etwa Selbstverletzung, Reizbarkeit oder aggressives Verhalten. Um andere Gründe für das Verhalten



...besser lernen mit ABA/VB

auszuschließen, ist eine umfangreiche Anamnese und eine körperliche Untersuchung zwingend notwendig. Wenn sich die Mitarbeit des Kindes dabei als schwierig herausstellt, kann Beruhigung oder Narkose notwendig sein. Wenn die der Fall sein sollte, nutzen sie diese „Zeit in der Narkose“ effektiv indem sie in einer Sitzung so viele spezielle Untersuchungen wie möglich einplanen. Zusätzlich zur medizinischen Beurteilung werden sie gebeten mitzuhelfen eine Checkliste auszufüllen um herauszufinden ob ihr Kind ASS hat oder nicht. Ich verwende hierzu die „Autism Behaviour Checklist“ (ABC). Es werden auch andere verwendet, wie z.B. die „Childhood Autism Rating Scale“ (CARS) oder die „Gilliam Autism Rating Scale“ (GARS). Alle diese Fragebögen werden in einem Interview mit den Eltern oder vor dem Beratungstermin von den Eltern selbst ausgefüllt. Daraufhin werden sie ausgewertet und gemeinsam mit dem klinischen Ergebnis betrachtet, um festzulegen ob ihr Kind ASS hat.

Hindernisse beim Diagnoseverfahren für DS-ASS

„Wenn es wie eine Ente aussieht und wie eine Ente quackt ... was könnte es dann sein?“

Auf der Suche nach Hilfe für ihre Kinder stehen Eltern manchmal unnötigen Hindernissen gegenüber. Die Eltern haben einige Gründe mitgeteilt, die dies demonstrieren. Ein paar der häufigsten umfassen:

Versäumnis der Erkenntnis einer dualen Diagnose

Problem: Außer in den stärksten Fällen, wird versäumt die Doppeldiagnose zu erkennen.

Resultat: Dies ist für alle, die aktiv nach Lösungen für das Kind suchen frustrierend. Wenn sie sich in dieser Situation befinden und das Gefühl haben, dass ihre Bedenken nicht ernst genommen werden, bleiben sie am Ball. Der beste Ratschlag ist ihrem Bauchgefühl zu vertrauen, wenn es um ihr Kind geht. Sie werden letztendlich jemanden ausfindig machen, der bereit ist, alle Möglichkeiten mit ihnen zu betrachten.

Mangel an Akzeptanz von Fachleuten

Problem: Manchmal gibt es einen Mangel an Akzeptanz unter Fachleuten, dass bei einem Kind mit Down-Syndrom, das kognitiv beeinträchtigt ist, gleichzeitig ASS existieren könne. Sie sehen eine zusätzliche Bezeichnung als nicht notwendig oder nicht akkurat. Den Eltern wird vielleicht gesagt „Dies gehört zu einem ‚geringfunktionierenden‘ Down-Syndrom“. Heute wissen wir dass das nicht richtig ist. Kinder mit DS-ASS sind klar unterscheidbar von Kindern, die nur das Down-Syndrom haben oder denjenigen die das Down-Syndrom und eine starke kognitive Beeinträchtigung haben, wenn standardisierte Beurteilungsverfahren, wie der ABC Test für die Diagnose angewandt werden.

Resultat: Eltern werden frustriert und geben vielleicht auf, spezifischere medizinische Behandlung oder Verhaltensintervention zu erhalten.

Verwirrung bei Eltern

Problem: Insbesondere bei jungen Kindern: Mangel an Akzeptanz, Verständnis, Bewusstsein oder Zustimmung von Seiten der Eltern oder anderen Familienmitgliedern über das, was geschieht. Erste Reaktionen von Familien oder Eltern variieren erheblich von „Das geht auch wieder vorüber“ bis „Warum kann er nicht so viel, wie andere Kinder mit DS?“.

Resultat: Eltern, die sich in dieser Situation befinden, mögen vielleicht uneins miteinander über die Bedeutung des Verhaltens ihres Kindes sein und wie sie damit umgehen sollen. Daraufhin folgt, dass Ehen belastet werden, die Elternbeziehung zu anderen Kindern angespannt und das



...besser lernen mit ABA/VB

Leben insgesamt schwierig ist. Leider musste ich feststellen, dass sich Eltern in solch einer Situation fast allgemein gültig von lokalen Down-Syndrom Selbsthilfegruppen oder anderen Gruppen, die Hilfe anbieten, zurückziehen. Dafür gibt es eine Vielzahl an Ursachen, wie unter anderem „die Themen, die diskutiert werden, betreffen mein Kind nicht“, und „Ich habe das Gefühl, andere Eltern denken ich bin eine schlechte Mutter/ein schlechter Vater aufgrund des Verhaltens meiner Tochter.“ Idealerweise würde jemand von der Selbsthilfegruppe bemerken, wenn dies geschieht und *zusätzliche* Unterstützung anbieten, anstatt zuzuschauen wie sie sich zurückziehen. Was Besorgnis erregend ist, ist das gerade die Eltern, die am meisten Hilfe und Unterstützung bräuchten, diese in ihrer lokalen Down-Syndrom Selbsthilfegruppe nicht erhalten oder nicht erhalten können. In der Tat gibt es in der Gruppe vielleicht gar kein weiteres Elternteil mit einem ähnlichen Kind, da DS-ASS nicht häufig vorkommt und nicht leicht mitgeteilt wird. Es ist umstritten, dass Eltern die Möglichkeit haben sich zu treffen und von anderen Eltern mit Kindern, die DS-ASS haben, zu lernen. Trotz der zugrundeliegenden medizinischen Kondition (Trisomie 21) kann das Syndrom der neurologischen Verhaltensstörung bedeuten, dass eine Selbsthilfegruppe für Familien mit Kindern mit Autismus auch hilfreich sein könnte. Wegen des Mangels an Akzeptanz oder Kenntnis der Doppeldiagnose, können diese Selbsthilfegruppen ebenso entmutigen.

Was bedeutet das?

Verhaltensbezogene Ergebnisse

Eine Diagnose über DS-ASS zu erhalten ist nur selten hilfreich um zu verstehen, wie ASS ihr Kind beeinflusst. Mit dem Mangel an Informationen die vorliegen ist es kompliziert, da es dadurch schwierig ist angemessene medizinische und pädagogische Möglichkeiten festzustellen. Um zu ermitteln, welche Verhaltensweisen bei DS-ASS am häufigsten vorkommen, führen wir Fall-Kontroll-Studien durch, bei denen ein Kind mit DS-ASS zufällig (im Geschlecht und Alter) einem Kind, das Down-Syndrom ohne ASS hat, zugeordnet wird. Diese Vergleiche basieren auf den Informationen, die aus dem ABC Test, einer detaillierten Entwicklungsgeschichte und aus Verhaltensbeobachtung erzielt wurden. Durch dieses Verfahren konnten wir Folgendes feststellen: Kinder mit DS-ASS hatten *eher*:

- Eine Geschichte von Entwicklungsrückschritten, verbunden mit Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten,
- Schwache Kommunikationsfähigkeit (viele Kinder gebrauchten keine funktionale Sprache oder Gebärden)
- Selbstverletzendes und unangemessenes Verhalten (wie etwa Zupfen der Haut, Beißen und Schlagen oder Anschlagen des Kopfes)
- Sich wiederholende motorische Verhaltensweisen (wie etwa mit den Zähnen knirschen, Wedeln und Schaukeln)
- Ungewöhnliche Laute (wie etwa grunzen, summen und heisere Geräusche)
- Ungewöhnliche Sinneswahrnehmung (wie etwa im Kreis drehen, Lichter anstarren oder Empfindlichkeit gewissen Geräuschen gegenüber)



...besser lernen mit ABA/VB

- Probleme bei der Nahrungsaufnahme (wie etwa Nahrungsverweigerung oder eine starke Bevorzugung einer bestimmten Konsistenz) und
- Erhöhte Angst, Reizbarkeit, Schwierigkeit mit Veränderungen, Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsdefizite und erhebliche Schlafstörungen.

Weitere Beobachten umfassen:

- In allen fünf Teilskalen des ABC Tests: Sensorik, sozialer Umgang, Körper und Gegenstandsgebrauch, Sprachgebrauch und soziale Fähigkeiten, erzielten die Kinder mit DS-ASS eine höhere Punktzahl, als die Kinder, die nur das Down-Syndrom haben.
- Kinder mit DS-ASS zeigen weniger Beeinträchtigung im sozialen Umgang als Kinder die nur ASS haben.
- Kinder mit DS-ASS zeigen mehr Vertiefung in Bewegungen des Körpers und dem Gebrauch von Gegenständen als Kinder, die nur ASS haben.
- Kinder mit DS-ASS erzielten in allen fünf Teilskalen des ABC Tests eine höhere Punktzahl als Kinder mit nur einer starken kognitiven Beeinträchtigung.
- Unter Kindern mit nur dem Down-Syndrom, entsprechen sogar die mit einer starken kognitiven Beeinträchtigung nicht immer den Kriterien für ASS.

Aus diesen Daten ziehe ich die Schlussfolgerung, dass Kinder mit DS-ASS klar unterscheidbar sind von sowohl „typischen“ Kindern mit Down Syndrom als auch denen mit starker kognitiven Beeinträchtigung (einschließlich Kinder mit dem Down-Syndrom). Daher ist es wahrscheinlich falsch anzunehmen, dass autistisch-artiges Verhalten nur aus einer geringeren kognitiven Funktion herrührt. Jedoch weist die Tatsache, dass autistische Merkmale und geringere Wahrnehmung miteinander verbunden sind daraufhin, dass es einige gemeinsame Faktoren für beide Merkmale des Zustandes (ASS und geringere Wahrnehmung) gibt.

Begleitende medizinische Beschwerden

Es stellt sich die Frage, ob bei Kindern mit DS-ASS die Möglichkeit von Ähnlichkeiten in der Vielzahl von medizinischen Beschwerden, die allgemein mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht werden, auftaucht. Um dies festzustellen haben wir das gleiche, weiter oben beschriebene, Zuordnungsverfahren angewandt. Hierbei ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass die Anzahl der zugeordneten Paare in unserer Studie derzeit sehr gering ist, und dass manche Ergebnisse vielleicht nicht aufrechterhalten bleiben, wenn wir mehr Kinder untersuchen.

Kinder mit DS-ASS waren *eher* betroffen von:

- Angeborenen Herzkrankheiten und anatomischen Anomalien des Verdauungstraktes
- Neurologischen Befunde (z.B. Anfälle, funktionsgestörtes Schlucken, starke Hypotonie und motorische Verzögerung),
- Augenproblemen
- Atemproblemen (z.B. Lungenentzündung und Schlaf-Apnoe) und



...besser lernen mit ABA/VB

- Insgesamt einer höheren Anzahl an medizinischen Beschwerden

Und nun?

Nach der Bewertung

Wenn ihr Kind DS-ASS hat, kann die erhaltene Diagnose oder Bezeichnung eine Art Erleichterung bedeuten. Das Hinzukommen von ASS lässt neue Fragen aufkommen. Aus medizinischer Sicht ist es besonders bei älteren Kindern wichtig, den Gebrauch von Medikamenten für bestimmte Verhaltensweisen in Betracht zu ziehen. Dies ist besonders der Fall, wenn diese Verhaltensmuster störend auf das Lernen oder die Sozialisierung einwirken. Obgleich es keine Heilung oder bemerkenswert effektive Behandlung für das Down-Syndrom oder Autismus gibt, können bestimmte „Zielverhaltensweisen“ auf Medikamente reagieren. Ein paar dieser Verhaltensweisen umfassen:

- Hyperaktivität und geringe Aufnahmefähigkeit
- Reizbarkeit und Angst
- Schlafstörungen
- Explosionsartige Verhaltensstrukturen die in Aggression/ Störung (kann manchmal verringert werden) und
- Selbstverletzung (kann manchmal verringert werden).

Während sie sich weiter um ihr Kind kümmern, nehmen sie sich auch Zeit um sich und ihre Familie zu kümmern – in dieser Reihenfolge. Sie haben ein Leben und eine Familie zu berücksichtigen. Erkennen sie an, dass es nur eine bestimmte Menge an Zeit, Energie und Mittel gibt die sie in dieses „Projekt“ reinstecken können. Natürlich wird es gute und schlechte Zeiten geben, aber wenn sie keinen Weg finden ihre seelische Verfassung aufzufrischen, ist das „Burn-Out“ unvermeidlich. Unter diesen Umständen liegen höhere Angst-Raten, mehr Schlafprobleme, Energiemangel, Depression und gescheiterte oder sich durchkämpfende Ehen vor. Lernen sie ihre eigenen Schwierigkeiten wahrzunehmen und seien sie bezüglich der Notwendigkeit von Hilfe ehrlich mit sich selbst und ihrem Ehepartner. Es kann eine Weile dauern bis Beratungen und Medikamente ihnen helfen um das Beste für alle herauszuholen.

Schlussfolgerung

Es gibt offensichtlich eine Menge über Kinder mit Down-Syndrom, die gleichzeitig mit der Autismus- Spektrum- Störung diagnostiziert wurden, zu lernen. Für Eltern ist es in der Zwischenzeit notwendig, sich selbst und andere über diesen Zustand zu informieren. Um das bestmögliche Ergebnis zu erreichen muss von Familien die Bildung eines Teams von Gesundheitsexperten, Therapeuten und Pädagogen, die daran interessiert sind, mit ihrem Kind zu arbeiten, zusammengestellt werden. Um Ursache, frühe Identifizierung und Verlauf anzugehen, müssen Forschungsaufwände weiter reichen als nur zu schildern. Es müssen bestimmte Merkmale in der Entwicklung des Gehirns, die DS-ASS vom „typischen“ Down-Syndrom und „typischen



...besser lernen mit ABA/VB

Autismus“ unterscheidbar machen können gesucht werden; und die möglichen Vorteile von verschiedenen Behandlungswegen müssen sorgfältiger dokumentiert werden. Es wird viel Zeit in Anspruch nehmen, diese Ziele zu erreichen und es bedarf einer Annäherung im Geiste des Helfens, der Zusammenarbeit und der Fürsorge für das einzelne Kind, sowie die größere Gemeinschaft von Kindern mit DS-ASS.

Vielen Dank für die Genehmigung diesen Artikel zu übersetzen und auf unserer Webseite zu veröffentlichen an George T Capone, MD. Er ist der Direktor der Down-Syndrom Klinik und behandelnder Arzt in der Abteilung für Verhaltensstörungen am Kennedy Krieger Institut in Baltimore, Maryland.

Literaturhinweise:

1. Kent, L., J., Paul, M., and Sharp, M. “Comorbidity of Autistic Spectrum Disorders in Children with Down Syndrome.” *Developmental Medicine and Child Neurology* 41:154-158 (1999).
2. Howlin, P., Wing, L., and Gould, J. “The Recognition of Autism in Children with Down Syndrome: Implications for Intervention and Some Speculations About Pathology.” *Developmental Medicine and Child Neurology* 37:406-414 (1995).
3. Ghaziuddin, M., Tsai L., and Ghaziuddin, N. “Autism in Down’ Syndrome: Presentation and Diagnosis” *Journal of Intellectual Disability Research* 36:449-456 (1992).
4. Rapin, I., “Autism.” *New England Journal of Medicine* 33(2): 97-104 (1997).
5. Campbell, M., Schopler, E., Cueva, J., and Hallin, A. “Treatment of Autistic Disorder.” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 35(2): 134-143 (1996).
6. Rogers, S. “Neuropsychology of Autism in Young Children and Its Implications for Early Intervention.” *Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews* 4: 104-112 (1998).
7. Forness, S. and Kavale, K. “Autistic Children in School: The Role of the Pediatrician.” *Pediatric Annals* 13(4):319-328 (1984).

Vielen Dank für die Übersetzung diese Artikels an Miriam Zoller.