

## **Down-Syndrom plus = Trisomie 21 und ASS**

**Online-Treffen am 19. Oktober 2022**

Kinder mit einer Doppeldiagnose Down Syndrom plus Autismus-Spektrum-Störung unterscheiden sich in ihrem Verhalten, ihren Bedürfnissen und Einschränkungen von Kindern mit einem isolierten Down-Syndrom. Eltern, die sich in dieser Situation befinden empfinden durch viele und unterschiedliche Herausforderungen das Leben als insgesamt sehr schwierig: „wie hält man das aus, wenn das Kind, der Jugendliche den kompletten Kleiderschrank ausräumt, alles auf den Boden wirft, um sich dann in dem Kleiderhaufen wohlzufühlen?“. Leider finden gerade die Eltern, die am meisten Hilfe und Unterstützung bräuchten, oft keine ausreichende Unterstützung, auch nicht in Selbsthilfegruppen; Selbsthilfegruppen zur Doppeldiagnose scheint es bisher kaum oder gar nicht zu geben. Es gibt aber offensichtlich eine Menge über Kinder mit Down-Syndrom, die gleichzeitig mit der Autismus- Spektrum-Störung diagnostiziert wurden, zu lernen. Für Eltern kann es unterstützend und entlastend sein, sich zu vernetzen und auszutauschen. Vor diesem Hintergrund hatte die EUTB Bergstraße am 19. Oktober 22 zu einem ersten (bundesweiten) Online-Treffen von Down-Syndrom-Plus-Familien eingeladen. Die Teilnehmer, Familie mit einem Kind mit der Doppeldiagnose und Fabian Diekmann (Fachreferent bei Autismus Deutschland e.V., nutzten das Angebot gerne, um sich über ihre individuelle familiäre Situation auszutauschen. Es bestand die Möglichkeit auch schwierige Themen wie zum Beispiel Selbst- und Fremdgefährdung, Arztbesuche – oft von großen Ängsten überschattet und geprägt-, Blutentnahme: „mein Kind muss von 4 Personen festgehalten werden!“ und Medikamentengabe:“ seit mein Sohn Medikamente bekommt,

verletzt er sich deutlich weniger!“ anzusprechen, denn alle Teilnehmer\*innen befinden sich in einer ähnlichen Lebenslage und erfahren untereinander viel Verständnis. Zwei weitere „große“ Themen waren: „schlafen“ und Sauberkeitserziehung auch hier gab es, bei einigen Familien, vergleichbare Erfahrungen und die Schilderung des Umgangs hatte die Wirkung von praktischen Tipps, jeder kleine Erfolg zählt und aufgeben ist keine Option. Tatsächlich wurden bezüglich Freizeiten konkrete Institutionen benannt. Deutlich wurde, wie hoch die Belastung für betroffene Familien sein kann bzw. ist. Eine Mutter schilderte, dass ihr Tag um 18 Uhr endet, denn dann sei über viele Stunden ein Ritual zum Einschlafen zu absolvieren, ein Kinobesuch bleibt so ein Wunschtraum. Viele, eigentlich alltägliche Situationen, gestalten sich emotional herausfordernd. So zum Beispiel die Tatsache, dass die Kinder und Jugendlichen kaum Freund\*innen haben und, dass das Spielverhalten oft monoton – Spielzeugautos farblich sortieren, Bücherkisten ausräumen - und nicht kreativ – „stundenlang“ einen Grashalm vor den Augen rumwedeln – anmutet. „Ist mein Kind einsam, wenn es so spielt, wie es spielt, was kann ich, was können möglicherweise Geschwister gegen das Alleinsein tun?“ „In den Ferien müssen wir stundenlang für die Bespaßung unseres Kindes sorgen.“ Durchweg alle Teilnehmenden berichteten davon, dass sie bzw. die Doppeldiagnose oft genug/zu oft nicht ernst genommen wurde oder auch immer noch nicht wird, mehr Verständnis und Empathie unter anderem in Schulen und Institutionen wäre wünschenswert. Alle Familien teilen die Erfahrung, dass, spontane Aktivitäten oder Veränderungen schwierig sind, in der Konsequenz fahren manche Familien seit Jahren an den immer gleichen Ort in Urlaub oder auch gar nicht mehr.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen brauchen in der Regel rund um die Uhr Betreuung. Entlastung für die Familien gestaltet sich in den meisten Fällen schwierig, einige stehen „alleine“ da, andere müssen für Unterstützung „zahlen“, wobei die finanziellen Ressourcen zum Beispiel durch die Pflegekasse bei weitem nicht ausreichen.

Die Mütter und der Vater sind sich im Klaren darüber, dass irgendwann eine räumliche Trennung vom Kind sein muss: „ab einem gewissen Alter ist das nicht mehr zu stemmen!“, aber alle teilen auch die Sorge: „welches ist die richtige Einrichtung für mein Kind und wird es ihm dort gut gehen?“

Wohltuend und versöhnlich war, dass trotz aller schwierigen und belastenden Fragestellungen auch gelacht und gescherzt wurde und, dass Humor an diesem Abend auch ein Begleiter war.

Nach über 2 Stunden war klar, dass es noch viele weitere Sachverhalte gibt, die es Austausches benötigen und so wurde ein weiteres Treffen für den **07.02.2023 – 19.30Uhr (online)** vereinbart. Einladen wird erneut die EUTB Bergstraße, die Zeit bis dahin soll genutzt werden Werbung für dieses Angebot zu machen, damit es noch weitere Familien nutzen können.

Bei Interesse melden Sie sich gerne über die E-Mail-Adresse: [eutb-bergstrasse@wir-dabei.de](mailto:eutb-bergstrasse@wir-dabei.de)