



Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom

Wohnen | Arbeiten | Freizeit

Einleitung

Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom

Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom werden irgendwann unabhängig von ihren Angehörigen leben und arbeiten wollen. Mit dieser Broschüre soll auf die spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen aufmerksam gemacht werden, damit sie auf dem Weg dorthin die Unterstützung erhalten können, die sie benötigen.

Wird ein junger Mensch mit Fragilem-X Syndrom erwachsen, stellen sich für Eltern viele Fragen: Wo wird mein Kind arbeiten, kann es seinen Lebensunterhalt damit selbst verdienen? Welche Wohnangebote gibt es, in denen sich der junge Mensch wohl fühlen kann? Wer regelt die rechtlichen und finanziellen Dinge, die auch ein behinderter Mensch mit Erreichen der Volljährigkeit zunächst einmal grundsätzlich selbst entscheiden kann? Braucht der oder die Betroffene für bestimmte Bereiche eine Betreuung?

Zu einigen dieser Fragen sind nur in Abhängigkeit von den örtlich verfügbaren Gegebenheiten Aussagen zu machen. Zu den gesetzlichen Regelungen gibt es inzwischen sehr gute, ausführliche Materialien. In dieser Broschüre wird daher bewusst auf diese Themen verzichtet. Unter anderem über die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. und den Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen ist gute und verständliche Literatur erhältlich. Hinweise dazu finden Sie unten auf dieser Seite.

Für die Broschüre wurden die Erfahrungen der in der Interessengemeinschaft Fragiles-X organisierten Eltern zusammen getragen. Sie möchten das in der Selbsthilfe auf Tagungen, in Fortbildungen und in vielen Gesprächen gesammelte Wissen darüber, wie ein Zusammenleben mit Menschen mit Fragilem-X Syndrom für alle Seiten befriedigend gelingen kann, an Interessierte weitergeben.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung

Was ist das Fragile-X Syndrom?.....	S. 3
Typische Merkmale	S. 4
Was möchte dieser Ratgeber?	S. 5

Arbeiten

Übergang von der Schule zum Beruf	S. 6
Arbeitsplätze für Menschen mit Fragilem-X Syndrom.....	S. 7
Lars im Praktikum.....	S. 9
Tobias: Integrativer Arbeitsplatz im Kinderladen	S. 10

Wohnen

Joël zieht aus	S. 13
Interview mit Thomas Huber	S. 15

Freizeit

Interview mit Philipp Dawes	S. 18
-----------------------------------	-------

Gesundheit

.....	S. 19
-------	-------

Besonderheiten der Kommunikation

.....	S. 20
-------	-------

Sexualität und Partnerschaft

.....	S. 22
-------	-------

Frauen mit FraX

.....	S. 23
-------	-------

Literatur | Sonstige Adressen:

www.lebenshilfe.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg

Bücher, Publikationen und Rechtsratgeber, sowie Verbindungen zu Landes- und Ortsverbänden

www.bvkm.de

Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V., Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

Aktuelle Publikationen zu wichtigen Themen wie Betreuung, Grundsicherung, Kindergeld, Persönl. Budget, jährlich aktualisierte Merkblätter

www.dgsgb.de

Dt. Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung
Materialien der DGSG zum Thema Geistige Behinderung. Band 26, Problemverhalten bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung – Einsatz von Psychopharmaka

www.profamilia.de

Bundesverband profamilia, Stresemannallee 3, 60596 Frankfurt/Main
Informationen zu Partnerschaft und Sexualität

www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de

Bundesarbeitsgemeinschaft gemeinsam leben – gemeinsam lernen, ein Zusammenschluss der Landesarbeitsgemeinschaften, Benninghofer Str. 114, 44269 Dortmund

www.BMFSFJ.de

Bundesministerium Familien, Senioren, Frauen und Jugend

www.bmas.de

Bundesministerium Arbeit und Soziales

www.bagsh.de

Homepage der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe für Behinderte

Buchtipps:

Sehnsucht nach Sicherheit

Karl Leitner, Düsseldorf 2007, Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung, ISBN: 978-3-910095-68-7, verlag selbstbestimmtes Leben

Was macht Ihr Sohn denn da?

Geistige Behinderung und Sexualität, Ilse Achilles, Ernst Reinhardt Verlag München, 2005, ISBN 978-3-497-02149-9

Wege für Menschen mit geistiger Behinderung
Dr. Christian Gaedt, Neurologe, Psychiater) 2009, ISBN 978-3-00-029628-4

Zum Thema:

Elternmagazin der Bundesvereinigung Lebenshilfe „Unser Kind wird erwachsen“.

Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen
„18 werden mit Behinderung – was ändert sich bei Volljährigkeit?“

Zeitschrift Das Band 2/2011
„Erwachsen werden“

Was ist das Fragile-X Syndrom?

Fragiles-X Syndrom (im Folgenden kurz FraX genannt) ist die häufigste erbliche Form geistiger Behinderung. Ursache ist eine Veränderung auf dem X-Chromosom, die dazu führt, dass ein für den Menschen wichtiges Protein nicht mehr gebildet werden kann. Der genetische Defekt entwickelt sich über mehrere Generationen unauffällig, bis er schließlich in seiner Vollaussprägung die typischen äußerlichen Merkmale und auffälligen Verhaltensweisen des FraX hervorrufen kann. Die genetisch bedingte Funktionsstörung des Zentralnervensystems führt dazu, dass Menschen mit FraX lebenslang veränderte neuronale Aktivitäten haben.

Die Bandbreite der möglichen Lebensverläufe bei den einzelnen Betroffenen ist groß. Aber bestimmte Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale treten bei Menschen mit gesicherter Diagnose FraX häufiger auf, als bei Menschen ohne oder mit einer anderen Behinderung. Diese Verhaltensweisen sind jedoch nicht allein auf die biologischen Veränderungen durch das FraX und die daraus folgende Intelligenzminderung zurück zu führen, sondern werden noch durch viele weitere biologische, psychische und soziale Faktoren beeinflusst.

Man geht heute davon aus, dass FraX mit einer Häufigkeit von etwa 1:3000 auftritt. Männer sind fast immer stärker betroffen als Frauen.

Die Diagnose FraX wird meist im frühen Kindesalter gestellt. Die Entwicklung der Kinder verläuft deutlich verzögert. Die Sprachentwicklung beginnt spät und verläuft langsam. Sprachauffälligkeiten wie eine undeutliche Aussprache und das Wiederholen einzelner Wörter (Echolalie) können bis ins Erwachsenenalter erhalten bleiben.

Die im Kindesalter oft vorkommende Hyperaktivität nimmt nach der Pubertät meist ab. Verhaltensbesonderheiten wie Aufmerksamkeitsdefizite, autistischen Züge, wie das Vermeiden von Blickkontakt, soziale Scheu, stereotypes Verhalten und das Bestehen auf Ritualen sind für das Syndrom normal und werden auch noch von erwachsenen Betroffenen gezeigt. Diese verfügen aber über mehr und andere Problemlösungsstrategien in für sie belastenden Situationen, als jüngere Betroffene. Das für das FraX spezifische Verhalten tritt oft nicht mehr so auffällig hervor.

Den eigenen Veränderungs- und Anpassungsbemühungen der Betroffenen sind durch das FraX dauerhaft behinderungsbedingte Grenzen gesetzt. Betroffene sind auch darauf angewiesen, dass die Umwelt sich ihren besonderen Bedürfnissen anpasst. Wie gut sich ihre Lebenschancen entwickeln können, hängt deshalb nicht allein von ihrer persönlichen genetischen Veranlagung ab, sondern wird wesentlich auch von den sozialen Bedin-

gungen mit bestimmt. Die Kenntnis der individuellen Anforderungen der Betroffenen ist sowohl für einen wertschätzenden Umgang mit ihnen, als auch für eine positive Einflussnahme auf die Entwicklung ihrer Fähigkeiten entscheidend.

Der gesicherte Nachweis des Syndroms ist daher auch bei Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache noch sinnvoll, bei denen auf Grund physiologischer und verhaltensphänotypischer Veränderungen der Verdacht auf FraX besteht. In human-genetischen Beratungsstellen können Angehörige und Betreuungspersonen Unterstützung finden.



Typische Merkmale



Jeder Mensch ist eine eigenständige Persönlichkeit, geprägt durch Lebenssituation und Umwelt. Zusammen mit dem genetischen Bauplan entscheidet sich, ob eine Person mutig oder ängstlich, musikalisch oder sprachbegabt wird. Jeder hat „Eigenarten“, etwas auszudrücken, sich zu bewegen, sich in bestimmten Situationen zu verhalten. Dies trifft auch auf Menschen mit Behinderung zu. Bestimmte Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale treten bei Menschen mit Fragilem-X Syndrom jedoch häufiger auf als bei anderen Menschen mit Behinderung:

Körperliche Merkmale:

- Das längliche Gesicht tritt deutlicher hervor, als im Kindesalter
- Hohe Stirn
- Große, häufig abstehende Ohren
- Meist überdurchschnittliche Körpergröße
- Vergrößertes Hodenvolumen (Macroorchidie)
- Bindegewebsschwäche (Senk-Spreizfuß)

Bewegung:

- Auffälliger, schlacksiger Gang, oftmals mit leicht abstehenden Armen
- Schwacher Muskeltonus (Hypotonus)
- Feinmotorische Schwierigkeiten (Ankleiden, Halten eines Stiftes)

Wahrnehmung:

- Gutes Langzeitgedächtnis
- Gute örtliche Orientierung
- Übersensibilisierte Wahrnehmung der Umwelt (hören „das Gras wachsen“, Geräuschempfindlichkeit, sensibel für Gerüche, taktile Abwehr)
- Schlechteres Bewusstsein von

Körper- und Bewegungsposition (Waschen nur einer Körperhälfte, Zähne nur an einer Stelle putzen, Rasieren nur einer Seite)

- Oftmals wenig schmerzempfindlich

Verhaltensweisen:

- Meist freundlich, sensibel, hilfsbereit, neugierig
- Zeigen Mitgefühl mit anderen
- Großes Interesse an technischen Geräten (Unterhaltungselektronik)
- Kreativ im Entwickeln von Vermeidungsstrategien (Ausreden)
- Kurze Aufmerksamkeitsspanne
- Gedanken werden laut vor sich hin gesprochen
- Imitieren von Personen und Nachspielen von Situationen
- Autismusähnliches, stereotypes Verhalten
- Gleichen mangelnde Körperwahrnehmung durch Bewegungen aus z.B. klatschen, flattern mit den Armen, Umherlaufen
- Schnelle Stimmungsumschwünge
- Verbale Wutausbrüche, selbst- und fremdaggressives Verhalten, Zerstören von Dingen, die ihnen eigentlich etwas bedeuten.

Ausscheidungsbesonderheiten:

- Häufiges Wasserlassen/Toilettengang ohne pathologische Ursachen
- Zeitweises Einkoten, mangelnde Reinigung nach Toilettengang



Was möchte dieser Ratgeber?

Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Mit dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung ist auch juristisch ein weiterer wichtiger Schritt weg von der „Fürsorge“ und hin zur vollen Eingliederung in die Gemeinschaft erfolgt. Die Bandbreite der eigenständigen Fähigkeiten zur Teilhabe am Leben in Gemeinschaft ist bei Erwachsenen mit FraX jedoch groß. Nach bisherigem Stand der Wissenschaft sind dafür weder eindeutige Erklärungen noch Entwicklungsvoraussagen möglich. Daraus entstehen sehr unterschiedliche individuelle Hilfebedarfe. Frauen mit FraX haben in den meisten Fällen eine leichtere intellektuelle Behinderung als Männer. Wenn sie gut in ein privates oder professionelles soziales Netzwerk eingebunden sind, führen sie meist ein selbständiges Leben ohne größere Hilfebedarfe oder Schwierigkeiten. Bei Frauen findet man Verhaltensprobleme und psychische Störungen seltener als bei Männern. Aber auch bei ihnen sind schwerere Verläufe des FraX mit ähnlichen Problembereichen wie bei Männern bekannt.

Die in diesem Ratgeber angesprochenen Themengebiete orientieren sich an den Problemstellungen, die von Eltern und anderen Begleitern häufig an die Interessengemeinschaft Fragiles-X heran getragen wurden. Insbesondere unangepasstes und für die Umgebung schwieriges Verhalten von Betroffenen, das dann zu Störungen zwischen der Person und ihrer Umwelt führt, ist der Anlass für die Kontaktaufnahme. Man nimmt inzwischen an, dass Verhaltenssymptome beim FraX nicht allein auf die genetische Funktionsstörung zurück zu führen sind, sondern eine sekundäre Folge des Zusammenspiels von ungünstigen Umgebungsbedingungen und der genetisch bedingten Vorbelastung sind.

In keinster Weise soll durch diesen Ratgeber der Eindruck entstehen, alle Menschen mit FraX haben Verhaltensprobleme oder psychische Störungen. Vielmehr ist es das Anliegen der Interessengemeinschaft Fragiles-X, ein Bewusstsein dafür zu wecken, wie die Vielzahl von persönlichen Risikofaktoren in Kombination mit Umweltbedingungen die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Störungen vergrößert. Vor allem aber möchte der Ratgeber aufzeigen, wie die Ressourcen von Menschen mit FraX aktiviert werden können, damit diese ihr Leben so weit wie möglich selbst in die Hand nehmen können.

Die Art und Weise der Teilhabe von Menschen mit FraX unterscheidet sich in mancher Hinsicht von der von Menschen mit anderen oder ohne Behinderungen. Für Menschen mit FraX ist es oft nicht möglich, Angebote in gleicher Weise zu nutzen wie andere Menschen es tun. Illegitime Angleichungsbestrebungen führen dann entweder zu ihrem Ausschluss von Aktivitäten oder zu Anpassungsschwierigkeiten aus Überforderung. Der Eine fühlt sich bei Angeboten als teilnehmender Beobachter wohl, der Andere hilft gern bei den Vorbereitungen und zieht sich zurück, wenn die eigentliche Veranstaltung beginnt und ein Dritter ist vielleicht in vorderster Reihe dabei. Für Menschen mit FraX ist es nicht wichtig, das Gleiche zu tun wie alle anderen, sondern das Gefühl vermittelt zu bekommen, so wie sie sind kompetent und geschätzt zu sein. Die Betroffenen leben ihr Leben mit FraX und leisten dabei Großes, nur fällt auf diese Erfolgsgeschichten selten das Rampenlicht. Es ist eine Herausforderung für ihre Umgebung, diese stillen Bemühungen zu erkennen, sie wertzuschätzen und der Anerkennung angemessen Ausdruck zu verleihen.

Die Betroffenen haben ein Recht auf einen ihren Neigungen und Fähigkeiten entsprechenden Platz in der Gemein-

schaft und ein Leben in Selbstbestimmung. Dieser Ratgeber ist ein Beitrag der Interessengemeinschaft Fragiles-X, die Betroffenen und diejenigen, die ihnen bei der Verwirklichung dieses Anspruches helfen wollen, zu unterstützen.

Es sollen gleichermaßen die Stärken und Fähigkeiten, wie die besonderen Hilfebedarfe der Erwachsenen mit FraX offen angesprochen werden. Es hilft den Menschen mit FraX und problematischen Verhaltensweisen nicht, wenn ihre individuellen Schwierigkeiten klein geredet werden. Möchte man sie in der Lösung ihrer Probleme unterstützen, sollte man diese weder deterministisch dem FraX zuschreiben, noch sie nur als durch die gesellschaftlichen Bedingungen verursacht betrachten. Hilfreiche Wege für Betroffene sind diejenigen, welche die verschiedenen Sichtweisen zusammenbringen. Sie brauchen eine angemessene Begleitung und Unterstützung darin, sich sozial akzeptiert auszudrücken. Sonst vergrößert sich das Risiko der Betroffenen, durch Ausschluss von gemeinschaftlichen Aktivitäten oder durch den Einsatz von ruhig stellenden Psychopharmaka weiter ins soziale Abseits zu geraten.

Menschen mit FraX sind große Persönlichkeiten – sie zeigen Stärke und Selbstbewusstsein auf ihre ganz besondere Weise. Sie entwickeln kreative und ungewöhnliche Strategien, um mit für sie schwierigen Situationen zurecht zu kommen. Betroffene brauchen Menschen, die von ihren emotionalen Bedürfnissen wissen und ihre Art des Umgangs mit belastenden Umständen kennen. Es hilft ihnen, wenn die Personen in ihrer Umgebung einen offenen Blick für ihre Bewältigungsstrategien haben. In der Begleitung der Erwachsenen mit FraX gilt es, sie in konstruktiven Ansätzen zu bestärken und sie zu unterstützen, diese weiter zu entwickeln.

Übergang von der Schule zum Beruf



Die letzten Schuljahre bilden einen wichtigen Meilenstein auf dem Weg ins Berufsleben. Durch Schnupperpraktika und Betriebsbesichtigungen sollen alle Schüler einen Einblick ins Arbeitsleben erhalten. Das ist besonders wichtig für Menschen mit Behinderung. Es gilt Neigungen und Fähigkeiten zu erkennen, aber auch unrealistische Berufswünsche zu relativieren. Die Jugendlichen sollten möglichst viele Erfahrungen sammeln, damit sie wissen, was im Arbeitsleben auf sie zukommt. In Praktika werden die Jugendlichen auf diese Anforderungen vorbereitet: kann ich einen halben oder ganzen Tag an einer Tätigkeit bleiben (Ausdauer), wie komme ich später an meinen Arbeitsplatz (Fahrtraining), wie organisiere ich mich in den Pausen. Arbeiten will gelernt sein.

Vielen jungen Menschen mit FraX fällt das Lesen und Schreiben, vor allem aber der Umgang mit Mengen und Zahlen, schwer. Ihre Stärken liegen meist im lebenspraktischen Bereich. Tätigkeiten im hauswirtschaftlichen Bereich, in der Gastronomie, der Landwirtschaft oder in Gärtnereien bieten sich hier an. Doch auch in der Holz- und Metallverarbeitung arbeiten sie an einem für sie individuell eingerichteten Arbeitsplatz sehr zuverlässig. Wie alle Jugendlichen brauchen sie eine Tätigkeit, die ihren Fähigkeiten und Neigungen entspricht. Ihre Wünsche sollten mit geeigneten Methoden sensibel und einfühlsam herausgearbeitet werden und es ist wünschenswert, dass sie aktiv an der Suche nach Praktikumsplätzen beteiligt werden.



Arbeitsplätze für Menschen mit FraX

Eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) ist eine Einrichtung zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben und zur Eingliederung in das Arbeitsleben. Die WfbM muss als Rehabilitationseinrichtung diesem Personenkreis aber auch ermöglichen, ihre Leistungsfähigkeit zu entwickeln, zu erhöhen oder wiederzugewinnen, um ein dem Leistungsvermögen angemessenes Arbeitsentgelt zu erreichen. Grundsätzlich besteht ein Aufnahmeanspruch des behinderten Menschen, ein „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“ wird allerdings vorausgesetzt.

Für Betroffene, die mehr Unterstützung und Vorbereitung auf das Arbeitsleben benötigen, stehen z. B. Tagesförderstätten zur Verfügung, die zumeist den Werkstätten angegliedert sind. Hier können in kleinen Gruppen gezielt die Fähigkeiten gefördert werden, die den jungen Menschen noch Probleme bereiten.

Im Zuge der Inklusion wird versucht, auch Menschen mit Behinderung möglichst einen Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt oder einen integrativen Arbeitsplatz anzubieten. Hierbei sind die Integrationsämter als Behörde für Aufgaben nach dem Schwerbehindertenrecht zuständig, unterstützt durch den Integrationsfachdienst, der die Chance auf Teilhabe von behinderten Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt sicherstellt. Er hat zum einen die Funktion einer Schnittstelle zwischen den Arbeitssuchenden, den Arbeitgebern sowie den Leistungsträgern (Bundesagentur für Arbeit, Integrationsamt und Rehabilitationsträger) und zum anderen begleitet er die Integration des Menschen mit Behinderung am Arbeitsplatz vor Ort.

Der Wunsch nach einer Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ist oft auch bei Jugendlichen mit FraX vorhanden. Der Übergang kann durch



Außenarbeitsplätze, Probearbeitsverhältnisse oder Integrationsprojekte eingeleitet werden. In jüngerer Vergangenheit sind z.B. in Kindertagesstätten für Erwachsene mit FraX integrative Arbeitsplätze geschaffen worden. Viele Betroffene arbeiten gern mit kleinen Kindern und sind sehr beliebte Betreuer. Erwachsene mit FraX übernehmen gerne Verantwortung bei der Versorgung von pflegebedürftigen Personen. Gute Erfahrungen zeigen, dass sie auch in der Altenpflege Beschäftigung finden können. Wenn eine inklusive Beschäftigung für Betroffene nicht möglich ist, kann mit ihnen gemeinsam überlegt werden, ob ein ehrenamtlicher Einsatz in dem gewünschten Tätigkeitsfeld in Frage kommt. Ihr oft sehr fürsorgliches Wesen ist eine wichtige Ressource. Egal ob im Beruf oder im Ehrenamt, Menschen mit FraX können durch ihre große Hilfsbereitschaft Bestätigung finden und eine Stärkung ihres Selbstwertgefühls erfahren.

Der Prozess der Eingliederung in das Arbeitsleben dauert oft mehrere Jahre und mündet letztendlich – noch zu selten – in ein normales Arbeitsverhältnis.

Der überwiegende Teil der Erwachsenen mit FraX ist derzeit im Rahmen einer WfbM beschäftigt. Sie haben einen Anspruch auf Förder- und Bildungsangebote. Lebenslanges Lernen ist für Erwachsene mit FraX sehr wichtig, denn gerade die Kulturtechniken und andere lebenspraktische Dinge müssen regelmäßig geübt werden, damit sie nicht „verlernt“ werden. Durch arbeitsbegleitende Maßnahmen wie z.B. Lesen, Schreiben und Rechnen, Sport, Musik oder Theatergruppen, die nach Möglichkeit die Neigungen und Interessen der Betroffenen aufgreifen sollten, wird dieser Anspruch umgesetzt.

Für Erwachsene mit FraX ist es sehr wichtig, sich mit ihrer Tätigkeit zu identifizieren. Sie arbeiten als Schlosser in der Metallverarbeitung, als Lagerist oder Gärtner. Sie sind stolz auf ihre Arbeit und auf die Produkte, die sie herstellen. Sind die Arbeitsschritte erst einmal erlernt, können diese meist sehr zuverlässig ausgeführt werden. Klare, einfache Handlungsanweisungen helfen bei der Strukturierung, auch neue Arbeitsaufträge sollten schrittweise eingeführt werden.

Große Räumlichkeiten, viele Kollegen in einem Raum und ein hoher Geräuschpegel lassen Menschen mit FraX schnell an ihre Grenzen stoßen. Es fällt ihnen dann schwer, sich zu konzentrieren und aufmerksam bei ihrer Arbeit zu bleiben. Abhilfe kann hier ein etwas abgegrenzter Arbeitsplatz schaffen. Kurze Pausen oder Unterbrechungen, z. B. um den Müll zu entsorgen oder Botengänge zu erledigen, stillen den Drang nach Bewegung und bieten eine Rückzugsmöglichkeit. Durch ihren guten Orientierungssinn erledigen sie solche Aufgaben sehr zuverlässig. Solche kleinen, wiederkehrenden Aufgaben helfen, den Arbeitstag zu strukturieren, denn es kann schwer fallen zu verstehen, wie lange es noch bis zur nächsten Pause oder dem Arbeitsende dauert. In manchen Werkstätten gibt es spezielle räumlich abgetrennte Arbeitsbereiche für Menschen mit Autismus, die Sicherheit und Ruhe geben können. Es kann auch helfen, sich dem Lieblingsthema eines Betroffenen zuzuwenden, z.B. Fußball, Autos oder eine Belohnung in Aussicht zu stellen – damit lässt sich der Übergang zu neuen Dingen leichter schaffen. Menschen mit FraX sollten bei ihren Tätigkeiten von Be-

treuungspersonen aufmerksam begleitet werden, denn problematische Situationen deuten sich oft frühzeitig an. Eine schnelle Intervention hilft, Eskalationen zu vermeiden. Da es Betroffenen häufig schwer fällt, Gefühle oder Befindlichkeiten zu benennen, entstehen Ausweichhandlungen, die mit der eigentlichen Ursache nichts zu tun haben. Sie entwickeln eine eigene „Sprache“. Um sich Auszeiten nehmen zu können, gehen sie oft zur Toilette oder sprechen über Dinge, die scheinbar nichts mit ihren Wünschen zu tun haben. Ängste, Schmerzen und Befindlichkeitsstörungen können schlecht beschrieben werden. Mit Materialien der Unterstützten Kommunikation können Menschen mit FraX jedoch lernen, sich auszudrücken und ihre Bedürfnisse zu zeigen.

Aufgrund ihrer hohen Sensibilität nehmen sie schnell jegliche Veränderungen am Arbeitsplatz wahr und reagieren entsprechend. Erwachsene mit FraX sind sehr mitfühlend mit ihren Arbeitskollegen und Vorgesetzten und registrieren viele Kleinigkeiten, die anderen leicht entgehen. Daraus können manchmal Missverständnisse entstehen, so werden z.B. laute Diskussionen als Streit empfunden, Hektik und Unruhe bringen sie aus dem Tritt. Ein sachlicher, beruhigender Umgang hilft Menschen mit FraX, auch ungewohnte Situationen auszuhalten. Besonders an integrativen Außen-Arbeitsplätzen und vor allem auf dem ersten Arbeitsmarkt müssen ihre Bedürfnisse bekannt sein und beachtet werden. Es ist darauf zu achten, dass sie am Arbeitsplatz nicht ausgenutzt oder übergangen werden. Ihre Sensibilität muss berücksichtigt werden. Auch am Arbeitsplatz brauchen sie klare Strukturen und einen sicheren Rahmen.

Aus Mangel an geeigneten Arbeitsplätzen werden immer häufiger auch Eltern selbst aktiv. Sie gründen Cafés oder andere Dienstleistungsfirmen, um eine geeignete Beschäftigungsmöglichkeit für die erwachsenen Kin-



der zu schaffen. Derartige Projekte und andere Arbeitsmöglichkeiten können auch mit dem Persönlichen Budget finanziert werden.

Nur wenige junge Menschen mit FraX werden es schaffen, ganz selbstständig in das Berufsleben zu starten. Es ist eine große Herausforderung für sie, sich in der Arbeitswelt zu behaupten und einen Platz zu finden, an dem sie sich wohl fühlen. Viele können mit Unterstützung einen integrativen Arbeitsplatz finden. Die meisten Betroffenen arbeiten jedoch noch in einer WfbM. Sie haben dort ihre Freunde, sind beliebt bei ihren Arbeitskollegen und stolz auf die geleistete Arbeit. Sie zeigen einen hohen Einsatz, sind zuverlässig und besitzen eine hohe soziale Kompetenz. Wichtige Fähigkeiten für einen jungen Menschen – ob behindert oder nicht.

Internetportal der WfbM: www.wfbm.info
www.integrationsaemter.de
www.Budget.bmas.de
www.Gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de



Lars im Praktikum

Unser Sohn Lars ist inzwischen im 11. und damit voraussichtlich letzten Schuljahr. Die Frage, was nach der Schule kommt, beschäftigt uns und ihn. Die Dauer und die Intensität der Begleitung durch die Schule in dieser Orientierungsphase ist stark vom Bundesland und der Schulform abhängig. Besteht über die schulischen Angebote hinaus Bedarf, bieten Institutionen wie z. B. die Lebenshilfe oder andere Vereine Unterstützung auf dem Weg in die Arbeitswelt durch Veranstaltungen wie z. B. Ausbildungsbörsen und Angebote der Persönlichen Zukunftsplanung. Fragen, wie das Leben weiter geht, können Jugendliche mit FraX wie alle anstehenden Veränderungen und Umbrüche sehr belasten und ohne Anleitung ist es ihnen meist nicht möglich, Antworten auf Fragen wie: „Welche Ziele habe ich?“, oder „Wie können meine Wünsche Wirklichkeit werden?“ zu finden. Es geht darum, ihnen zu helfen und eigene Lebensvorstellungen zu entwickeln. In einigen Bundesländern bietet auch die Arbeitsagentur Programme zur beruflichen Orientierung für Jugendliche mit Behinderung an. Um herauszufinden, was zum Wunsch des Jugendlichen und zu seinen persönlichen Fähigkeiten passt, sind Praktika ein guter Weg.

Die Praktika begannen im 10. Schuljahr. Vor dem ersten Praktikum war Lars sehr verunsichert. Er hatte nur eine diffuse Ahnung von dem, was ihn erwarten würde. Selbstverständlich wusste er, dass er dort arbeiten sollte, aber er hatte keine Vorstellung, wie Arbeiten ist. Für das erste Praktikum wurde eine Werkstatt für Behinderte in der Nähe der Schule gewählt, die die Klasse gemeinsam zur Information mehrmals besuchte. Um die Räumlichkeiten und die Betreuer darüber hinaus für Lars vertraut werden zu lassen, bekam er einmal die Woche die Gelegenheit, einen Brief in den Betrieb zu bringen.



Trotz großer Aufregung im Bauch, machte er sich am ersten Tag nicht nur pünktlich auf den Weg zum Treffpunkt vor der Einrichtung, zur allgemeinen Erleichterung trat er auch mutig über die Schwelle. Um ihm Ängste zu nehmen, erhielt er einen Tagesplan und seine erste Aufgabe war, diesen abzuschreiben. Mit der beruhigenden Aussicht auf geregelte Frühstück- und Mittagspausen, machte er sich motiviert an die von ihm geforderten Verpackungsarbeiten. Sogar das Anlegen von Schutzkleidung und das Tragen einer ungeliebten Haube konnte er als Teil der Arbeitsbedingungen akzeptieren. Lars meisterte sein dreiwöchiges Praktikum trotz einiger Anlaufschwierigkeiten souverän. Er machte viele neue Erfahrungen. Er lernte, dass aus hygienischen Gründen die verpackte Ware nicht geküsst werden durfte, auch wenn er zu Recht stolz auf sein Werk war. Besonders genoss er die sozialen Kontakte mit den Kollegen in den gemeinsamen Pausen. Die geforderten Arbeitszeiten einzuhalten war ihm nicht immer möglich, teilweise verlor er die Konzentration. Die Kombination aus Aufgaben mit hoher Anforderung an die Feinmotorik und den vielen neuen Eindrücken in ungewohnter Umgebung mit fremden Menschen kosteten ihn viel Kraft.

Wir sind aber zuversichtlich, dass sein Selbstvertrauen und seine Belastbarkeit mit zunehmenden Erfahrungen aus der Arbeitswelt steigen werden.

Ein weiteres Praktikum hat Lars in einer Tagesförderstätte absolviert. Dort fühlte er sich vom ersten Tag an nicht wohl. Lars hat dort eine klar erkennbare Arbeitsaufgabe gefehlt und auch der Austausch mit den Kollegen war schwierig, denn die meisten konnten nicht sprechen. Trotzdem hat er die drei Wochen durchgehalten. Er hat gezeigt, dass er auch weite Wege mit öffentlichen Verkehrsmitteln mit der entsprechenden Vorbereitung schaffen kann und, dass in ihm ein Künstler steckt. Ob das eine Berufsperspektive darstellt? In diesem Schuljahr wird Lars sechs Monate von einer Eingliederungsagentur begleitet und zusammen mit ihm werden wir versuchen, es herauszufinden.

Sein Traumberuf ist Koch und wir suchen noch mit vereinten Kräften nach einem Praktikumsbetrieb für ihn. Als nächstes steht ein Praktikum auf dem ersten Arbeitsmarkt an. Er wird der erste Praktikant mit einer Behinderung in einer Waldorfkita!

Gesa B.



Integrativer Arbeitsplatz im Kinderladen

Eine Alternative zur Arbeit in den betreuten Werkstätten. Erfahrungsbericht einer Mutter.

Tobias hatte sein letztes Schuljahr in einer anthroposophischen Schule im Sommer 2009 beendet. Es stand die Frage an, wo er seinen künftigen Arbeitsplatz findet. Bei der Suche nach Alternativen zur WfbM stieß ich auf das Angebot der LAG „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ Frankfurt, eine zweijährige Maßnahme „Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich“ über das „Persönliche Budget“ zu absolvieren.

Nach ausführlichen Gesprächen mit der LAG, entschied sich Tobias Anfang September 2009 mit der Ausbildungsmaßnahme zu starten. Für das Arbeitsamt Frankfurt war dieser alternative Berufsbildungsweg gegenüber dem üblichen Eingangsverfahren/Berufsbildungsbereich in der WfbM noch sehr befremdend. Die Bewilligung der Finanzierung dieser Maßnahme über das Persönliche Budget brauchte viel Zeit. Im Amt lagen bis zu diesem Zeitpunkt noch kaum Erfahrungen mit dem Persönlichem Budget vor.

Tobias ging von Beginn an mit viel Freude und Interesse in den Ausbildungskurs der LAG. Förderlich für ihn war die kleine überschaubare Teilnehmergruppe von 8 - 10 jungen Erwachsenen. Mit den Kursleitern/innen verstand er sich sehr gut. Die Berufsbildungsmaßnahme umfasste individuell festgelegte Förder- und Leistungsziele für Tobias in den Bereichen: Vorbereitung auf ein Berufspraktikum, Verfestigung der Kulturtechniken (insbesondere Umgang mit Geld, selbstständiges Einkaufen, Verbesserung von Konzentration und Ausdauer), Förderung und Stärkung persönlicher Kompetenzen im Hinblick auf Anforderungen im Berufsleben.

Bestandteil der Berufsbildungsmaßnahme waren auch diverse Praktika. So war Tobias für mehrere Wochen im „Reitclub Kronberg“ für die Pflege und

Versorgung der Pferde zuständig, was ihm bei seiner Liebe zu Tieren auch Freude bereitete. Bei seiner zweiten Praktikumsstelle im „Praktiker Baumarkt“ Eschborn, wo er Sortier- und Einräumungsarbeiten verrichten sollte, scheiterte er an dem zu unruhigen und unübersichtlichen Arbeitsumfeld und der nur sporadischen Begleitung eines Mitarbeiters des Baumarktes. Die Praktika zeigten sehr schnell, dass Tobias Schwierigkeiten hat, selbstständig ohne fortwährende Begleitung einer Bezugsperson seine Arbeiten systematisch aufeinander abgestimmt und im vorgegebenen Zeitrahmen zu erledigen.

Schon während der letzten Schuljahre bewährte sich Tobias in einem Praktikum in einem Kindergarten. Daher lag es nahe, ihm im April 2010 eine Praktikumsstelle in einem Kinderladen im Frankfurter Nordend, in dem Stadtteil, in dem er auch wohnt, anzubieten. Die Leiterin des Kinderladens kannte er persönlich und so fand er sich schnell in seinem neuen Arbeitsumfeld zurecht. Seine Aufgaben umfassten: Spielen mit den ca. 12 Vorschulkindern; Begleitung auf Tagesausflügen; selbstständige Einkäufe von Lebensmitteln für die Essenszubereitung im Kinderladen; Unterstützung bei Küchenarbeiten; Übernahme einfacher Botengänge. Tobias fühlte sich an diesem Arbeitsplatz von Anfang an so wohl, dass er dort bis zum Ende der Maßnahme sein Praktikum verrichtete und keine Alternative mehr gesucht werden musste. Er war im Team der Kinderladen-Mitarbeiter/innen als wertvoller Kollege anerkannt und nahm auch kontinuierlich an den Konzeptionstagen teil. Während der Kinderfreizeiten ist er als Ersatzbetreuer tätig. Ein Mitarbeiter der LAG begleitete sämtliche Praktika von Tobias mit einem wöchentlichen Besuch in der jeweiligen Einrichtung. Er unterstützte ihn in seinen Tätigkeiten bzw. bereitete ihn auf die erforderlichen Fertigkeiten vor. So



übte er im Kinderladen insbesondere mit ihm das richtige Einkaufen (Suche nach den gewünschten Produkten laut Einkaufsliste im Laden; Bezahlen der Rechnung an der Kasse).

Nach Ende der Berufsbildungsmaßnahme bei der LAG, entsprach man dem Wunsch von Tobias, im Kinderladen einen langfristigen Arbeitsplatz für ihn einzurichten. In Gesprächen mit der LAG, den Praunheimer Werkstätten (Außenstelle Fechenheim) und dem Trägerverein des Kinderladens wurde beim Landeswohlfahrtsverband Hessen die Finanzierung des Arbeitsplatzes Kinderladen als Außenarbeitsstelle der WfbM beantragt und zugesagt. Tobias bekam einen „Beschäftigungsvertrag Arbeiten im Verbund („AIV“)“ ausgehändigt, bezieht somit sein monatliches Gehalt in Höhe der üblichen Werkstattverträge und ist sozial- und krankenversichert. Eine Mitarbeiterin der Werkstatt Fechenheim betreut ihn einmal wöchentlich im Kinderladen.

Tobias kommt selbstständig zu dem nahe gelegenen Kinderladen. Ihm wurde inzwischen noch eine besondere Aufgabe zugeteilt: Er ist Bezugsperson für ein autistisches Mädchen, das als Einzelintegrationskind in die Kindergruppe aufgenommen wurde.

Birgit K.

Wohnen

Erwachsen werden mit FraX bedeutet auch, sich Gedanken darüber zu machen: Wie möchte ich wohnen? Ob allein, in einer Wohngemeinschaft oder weiter bei den Eltern, in den letzten Jahren hat sich eine große Vielfalt von Wohnformen für Menschen mit Behinderung entwickelt. Aus großen Komplexeinrichtungen sind kleinere Wohnheime mit einzelnen, teils ambulanten Wohngruppen entstanden und es gibt überall gemeindezentrierte Angebote.

Die Wohnformen unterscheiden sich im Wesentlichen durch Art und Umfang der Betreuungsleistungen. In der Vollstationären Unterbringung erhalten Bewohner mit hohem Hilfebedarf Unterstützung und Hilfestellungen zur Alltagsbewältigung und Freizeitgestaltung durch den Träger der Einrichtung. Bei der ambulanten Betreuung wird vorausgesetzt, dass der Bewohner relativ selbständig ist und keiner kontinuierlichen Hilfeleistung oder Beaufsichtigung bedarf. Menschen mit Behinderung haben dabei die Wahl zwischen verschiedenen Formen des Betreuten Wohnens: betreutes Einzel- oder Paarwohnen, unterschiedlich zusammengesetzte betreute Wohngemeinschaften. Ambulant betreute Menschen leben in einer meist nicht selbst gemieteten Wohnung. Nur wenige Menschen mit Behinderung leben als Mieter in der eigenen Wohnung und erhalten die notwendige Hilfe über gewerbliche



soziale Dienste oder andere Unterstützungspersonen.

Für Menschen mit FraX gilt es zunächst, aus den vorhandenen Angeboten eine den Wünschen entsprechende Form zu finden und dann zu prüfen, ob die Betreuungsintensität, gegebenenfalls durch zusätzliche Leistungen aus dem persönlichen Budget, auf die individuellen Erfordernisse abgestimmt werden kann. Wer allein wohnt, muss auch viel allein machen. Den Haushalt zu pflegen, für eine ausreichende Ernährung und die eigene Körperpflege zu sorgen, pünktlich zur Arbeit zu gehen und nicht zuletzt die Freizeit sinnvoll zu gestalten, muss erst einmal gelernt werden. Ohne Unterstützungsmaßnahmen ist das für Erwachsene mit FraX nicht zu leisten. Dabei sollte auch ein höherer Hilfebedarf den Wünschen des Betroffenen nicht im Wege stehen, sondern der Umfang der Unterstützung muss dementsprechend festgelegt werden. Es ist nicht leicht, den Unterstützungsbedarf der Betroffenen richtig einzuschätzen und er kann sich auch im Laufe des Lebens deutlich verändern. Die getroffene Entscheidung für eine Wohnform sollte immer wieder reflektiert und notfalls rechtzeitig in Bezug auf

weitestmögliche Selbständigkeit und Wohlfühlfaktor verändert werden.

Erwachsene mit FraX benötigen feste Tagespläne, Routinen geben ihnen Sicherheit. Häufig leben sie nach ersten Anpassungsschwierigkeiten gern in Wohngemeinschaften mit den ihnen vertrauten Abläufen und Regeln. Manchmal sind es aber nicht „ihre“ Regeln. Das Anpassungsvermögen an den Gruppenrhythmus und die Frustrationstoleranz bei Ereignissen, die nicht ihren Wünschen oder Erwartungen entsprechen, ist abhängig von Personen und Tagesform. Die Zusammensetzung der Gruppe und der Kontakt auf der Beziehungsebene zu den Betreuungspersonen haben Einfluss auf das Gelingen des Zusammenlebens. Laute oder für sie im Verhalten nicht einschätzbare Mitbewohner belasten sie und steigern die Übererregbarkeit. Berufliche Wechsel, Urlaube und Fehlzeiten des Betreuungspersonals können zu Ängsten und Verhaltensauffälligkeiten führen. Das Wissen um ihre Bedürfnisse, ihre Kommunikationsbesonderheiten und das Verständnis für ihre Reaktionen ist wichtig, um im Austausch mit ihnen nach geeigneten Lösungsmöglichkeiten zu suchen. Eine partizipative Kultur in der Wohngemeinschaft ist für Menschen mit FraX eine Grundvoraussetzung für ein gutes Gelingen des Alltags und die Bewältigung von Konflikten.

Der Grad des Einflusses der Betroffenen ist nicht nur vom pädagogischen Konzept der Wohneinrichtung abhängig, sondern auch davon, welche rechtliche Anspruchsgrundlage zur Finanzierung herangezogen wird. Bei Hilfen, die als Eingliederungshilfe in Form von Hilfe in betreuten Wohnmöglichkeiten gewährt werden, ist eine Einflussnahme auf die Auswahl der Mitbewohner und des Personals für die Betroffenen nicht möglich. Eingliederungshilfe als Persönliches Budget kann hier eine Alternative bie-



ten. Gerade bei Menschen mit FraX, die dazu neigen, in Gruppen als störend empfundenen Verhalten zu zeigen, kann es helfen, Komplikationen vorzubeugen, wenn sie Mitbewohner und Betreuungspersonen selbst mit aussuchen können. Der nicht unerhebliche Organisations- und Verwaltungsaufwand dieser Wohnform und der selbstbestimmten persönlichen Assistenz muss durch die gesetzlichen Vertreter gewährleistet werden, aber die Mühe lohnt sich für die Betroffenen. Das Persönliche Budget bietet ihnen die Chance auf eine größtmögliche individuelle Lebensgestaltung.

Für Menschen mit FraX gibt es keine ideale Wohnlösung, sondern Vor- und Nachteile der jeweiligen Form müssen sorgfältig mit den Betroffenen abgewogen werden. Kleinere Wohneinheiten erfordern zwar weniger Anpassung, können aber auch Vereinsamung mit sich bringen. Mit zunehmendem Alter neigen Erwachsene mit FraX zu Unflexibilität, sie sind immer weniger von sich aus zu gemeinsamen Aktivitäten bereit. Ihnen bleibt ohne motivierende Begleitung nur der soziale Rückzug. Bei der Festlegung des Hilfebedarfes ist deshalb zu berücksichtigen, dass sie ein konsequentes Einfordern ihrer Teilnahme an sozialen Interaktionen und bei der Haushaltsführung benötigen.

In stationären Einrichtungen kann es zu anderen Problemen kommen. Bieten Einrichtungen vollständige Versorgung und leben dort viele stark pflegebedürftige Menschen, können geeignete Lernvorbilder und Anreize zur Übernahme von Eigenverantwortung fehlen. Das hat meist zur Folge, dass vorhandene Kompetenzen ohne praktische Anwendung im Alltag schnell verloren gehen. Ein Vorzug dieser Unterbringung jedoch ist, dass vor Ort viele Anreize zur Freizeitgestaltung und eine Vielzahl von sozialen Kontaktmöglichkeiten vorhanden sind.

Mit der Volljährigkeit kann ein Kind grundsätzlich selbst entscheiden, wo und mit wem es wohnen möchte. Doch wann ist der richtige Zeitpunkt, den natürlichen Prozess der Abnabelung vom Elternhaus zu beginnen? Idealerweise dann, wenn die erwachsen gewordenen Kinder dies wünschen. Manchmal gehen aber auch nach vielen anstrengenden Jahren die Kräfte der Eltern zu Ende. Wichtig ist, dass bei der Entscheidungsfindung Methoden zur persönliche Zukunftsplanung zum Einsatz kommen, die die Person mit FraX und ihre Ziele und Wünsche in den Mittelpunkt stellen. Zukunftsplanung ist darüber hinaus als Familienaufgabe zu verstehen. Damit die



Verselbstständigung des Kindes gelingen kann und nachher jeder zu seinem Recht kommt, müssen alte Rollenmuster aufgegeben und Verantwortlichkeiten in andere Hände übertragen werden. Die Eltern müssen lernen, das Kind mitten ins Leben hineingehen zu lassen.



Joël zieht aus

Als unser Sohn Joël mit 20 Jahren seine „Karriere“ in der heilpädagogischen Schule abgeschlossen hatte, war es an der Zeit, einen geeigneten Arbeits- und Wohnplatz für ihn zu finden. Wir waren und sind der Auffassung, dass eine gewisse Trennung der Eltern vom Erwachsenen mit FraX gut und wichtig ist. Wir Eltern werden schließlich auch nicht jünger und die ständige Beaufsichtigung unseres behinderten Sohnes zerrte manchmal recht an unseren Kräften und Nerven.

Eine Wohnung in einem Haus gemeinsam mit nichtbehinderten Bewohnern

Joël bekam sein eigenes Zimmer und teilte die Wohnung mit 4 anderen Behinderten. Alles sehr nett eingerichtet. Auf Wunsch durfte man seine eigenen Möbel mitbringen.

Für Joël war es natürlich eine große Umstellung. Aber bald gewöhnte er sich an den geregelten Tagesablauf und die gleichförmigen Wiederholungen kamen ihm sehr entgegen. Es gefiel ihm, dass er den Essensplan einer ganzen Woche im voraus wusste. Und es gab NIE eine Änderung. Auf einer großen Tafel konnte er den „Dienstplan“ der Betreuer studieren, erkannte genau, wann er zum Einkaufen und wann zum Klo putzen eingeteilt war. Einen solchen geregelten Wochenplan



konnten wir ihm bei uns zu Hause gar nicht bieten. Da gab es täglich Änderungen und spontane Aktivitäten. Joël hat das immer gehasst.

Wir Eltern begrüßten die Trennung. Wir konnten vermehrt unseren Interessen nachgehen und uns an den Wochenenden voll und ganz unserem Sohn zuwenden. Von den Betreuern bekamen wir viele wertvolle Tipps um Joël's Selbständigkeit zu fördern und zu unterstützen. Er lernte viele neue Leute kennen und erzählte begeistert von deren verschiedenen Dialekten.

Praktisch täglich telefonierte er mit uns und erzählte sehr entspannt, da er durch keinen Blickkontakt gestresst wurde. Die Zugfahrten zu uns nach Hause meisterte er gut aber nicht immer auf direktem Weg. Spontan wechselte er die Züge an ihm völlig unbekannten Bahnhöfen und konnte sich dennoch irgendwie orientieren und landete schlussendlich daheim.

Wir Eltern mussten lernen, loszulassen und nicht alles kontrollieren zu wollen. Das war am Anfang vor allem für mich als Mutter schwer. Aber nun habe ich mich gut daran gewöhnt.

Joël hat sich positiv verändert, seit er nicht mehr daheim wohnt. Er ist jetzt selbstständiger, selbstbewusster und viel deutlicher bei der Formulierung

seiner Ansprüche. Auch kann er Änderungen besser akzeptieren oder zumindest sein Missfallen darüber deutlich äußern. Ist er bei uns daheim, überlegt er täglich, was wohl seine Kumpels in der Wohnung und am Arbeitsplatz machen. Er hat nun einfach zwei „Familien“.

In Joël's Agenda stehen alle wichtigen Ereignisse rund um diese zwei Familien. Die Wochenenden, welche er mit uns verbringt, sind sorgfältig markiert. Er studiert seine Agenda oft und gern und fragt nach, ob noch zusätzliche Eintragungen gemacht werden müssen.

Im Rückblick würden wir wieder gleich entscheiden. Wir konnten von der räumlichen Trennung viel profitieren und wissen unseren Sohn gut aufgehoben, wenn wir einmal nicht mehr in der Lage sein sollten, für ihn zu sorgen.

Manuela A.



Interview mit Thomas Huber

Thomas Huber ist 28 Jahre alt und wohnt seit nunmehr sechs Jahren alleine in einer 2-Zimmerwohnung mit Garten in einem „ganz normalen“ 8-Familien-Haus in der Stadt Rosenheim. Thomas Huber ist ein großer Sportfan und er hat etwas erreicht, von dem viele Menschen nur träumen. Er hat eine olympische Medaille gewonnen. Bei den Special Olympics in München errang er mit seinem Basketball-Team die Silbermedaille. Außerdem ist Thomas Huber ein großer Eishockey-Fan. Während der Saison drückt er natürlich den Rosenheimer Starbulls die Daumen, wenn die in der zweiten Bundesliga den Puck übers Eis jagen. Thomas Huber arbeitet seit 10 Jahren in der Gastronomie. Seit einem Jahr nun schwingt er den Kochlöffel in der Küche des Bistros / Cafe Arche. Diese wurde für die Landesgartenschau 2010 in Rosenheim nach biblischem Vorbild aus Holz gebaut. Heute hat die Arche ihren Ankerplatz auf dem Gelände am Mangfallpark gefunden. Hier hat auch Thomas Huber seinen Traumjob gefunden. Er ist in dem Café mit einem normalen Arbeitsvertrag beschäftigt.

Herr Huber, wie war das damals für Sie als Sie ausgezogen sind?

Komisch war das, als meine Eltern sagten, dass ich in die Wohnung in Rosenheim einziehen soll. Ich überlegte mir, ob ich das schaffe. Am Anfang war ich sehr aufgeregt, weil ich keinen kannte, nicht wusste, wo die Geschäfte sind usw.. Als Mensch mit Behinderung ist das nicht so leicht. Aber dann habe ich es mir überlegt, und mich entschlossen, zu Hause auszuziehen. Zu meinen Eltern sagte ich: „Aber wenn ich ausziehe, dann komme ich nicht mehr zurück!“

Wie war dann die erste Zeit für Sie?

Es war zu der Zeit als in Deutschland die Weltmeisterschaft war. Da war ich ständig mit Freunden unterwegs von einem Public Viewing zum nächsten. Das war eine tolle Zeit. Das hat mir sehr geholfen mich einzugewöhnen.

Wie ist es jetzt für Sie?

Anders – weil ich es geschafft habe. Da bin ich schon stolz.

Was würden Sie anderen empfehlen, die in einer ähnlichen Situation sind wie Sie?

Wenn du einen Betreuer hast, gut absprechen und sich gut überlegen, kann ich das? Es braucht viele Gespräche mit den Eltern oder Betreuern. Aber auch Mut es auszuprobieren. Man sollte beachten, dass die Eltern immer da sind, wenn es Probleme gibt. Das hilft mir sehr. Ich brauche meine Eltern schon noch.

Wie denken Sie über selbständiges Wohnen?

Es ist gut, wenn man von zu Hause auszieht, wenn man ein gewisses Alter hat. Mit 15 Jahren brauchst du dir noch keine Gedanken machen, aber später schon. Ich bin an meinem 22 Geburtstag ausgezogen. Gleich mit einer Party.

Haben Sie sich überlegt in eine WG zu ziehen?

Nein, nie! Das hätte ich nicht gewollt. Da gibt es viel Streit. Das sehe ich bei meinen Freunden. Ich bin auch mal gern alleine. Da mischt sich keiner ein. Da kann ich tun und lassen was ich will.

Warum wollten Sie eine eigene Wohnung?

Um selbständig zu sein. Außerdem ist es für mich viel besser in der Stadt zu wohnen, als wie früher auf dem Land. In der Stadt komme ich überall hin: zur Arbeit, ins Kino, zum Eishockey. Da habe ich ein großes Freizeitangebot und brauche keinen der mich fährt.

Was ist besser, wenn man alleine wohnt?

Da muss ich mich mit niemanden ums Putzen streiten. Außerdem finde ich es schön, ein eigenes Bad zu haben und einen eigenen Kühlschrank.



Was war schöner, als Sie noch bei Ihrer Familie wohnten?

Wenn ich heimkam, war meistens meine Mutter da.

Was machen Sie in Notsituationen?

Bei meinem Telefon und Handy sind alle wichtigen Nummern einprogrammiert. Zuerst rufe ich immer meine Mutter an, dann meinen Vater. Wenn beide nicht erreichbar sind, rufe ich die Omas an. Dann habe ich noch in unmittelbarer Nachbarschaft die Caritas mit Ambulant betreutem Wohnen. Da kann ich jederzeit rübergehen. Die Leute kenne ich alle. Die haben auch einen Schlüssel von meiner Wohnung.

Was machen Sie in Ihrer Freizeit?

Ich habe die Gruppe „respect!“ gegründet. Wir treffen uns einmal im Monat. Leute in meinem Alter mit und ohne Handicap. Da machen wir tolle Sachen. Fahren nach München ins Tollwood, gehen auf Konzerte oder ins Theater usw.. Dieses Jahr waren wir ein paar Tage in Verona. Zweimal die Woche gehe ich ins Basketball Training. Einmal im Monat bin ich ehrenamtlich im Wirteteam beim Treffpunkt grenzenlos tätig. Von September bis März bin ich mit Eishockey beschäftigt. Im Stadion kennt mich fast jeder. Jetzt im Sommer wird in meinem Garten viel gegrillt. Da kommen immer Freunde zu mir.

Was war die schönste Erfahrung?

Letzte Woche beim EM Spiel Deutschland Italien sind 20 Leute zu mir gekommen und ich habe die alle in meiner Bude untergebracht. Joachim, mein Trainer hat mir noch geholfen, das Wohnzimmer auszuräumen. Und wir haben Klappstühle aufgestellt. Mein Vater hat Getränke gebracht. Und wir haben uns Pizza geholt. Wir haben alle zusammen das Spiel im Fernsehen verfolgt. Meine Nachbarn habe ich aber vorher informiert, dass es laut werden kann.



Was war das Schlimmste, was Ihnen passiert ist?

Ich war mit meiner Gruppe „respect!“ in München beim Tollwood. Als ich nach Hause kam, stand die Terrassentür im Schlafzimmer offen. Alle meine Schränke waren offen. Da hatte ich einen richtigen Schock und habe sofort meine Eltern angerufen, die auch gleich kamen. Und sie bestätigten mir, dass eingebrochen wurde. Da hat mein Vater gleich die Polizei angerufen, die dann auch gleich kam. Das war echt schlimm für mich. Leider haben sie die Einbrecher nicht gefasst. Die Polizisten waren aber sehr nett zu mir.

Ist der Auszug so geglückt, oder haben Sie es sich anders vorgestellt?

Ja, mein Auszug ist geglückt.

Was würden Sie gerne anders haben?

Nichts, mir gefällt es hier sehr gut! Ich fühle mich wohl. Habe sehr nette Nachbarn.

Würden Sie lieber wieder zu Hause bei Ihren Eltern wohnen?

Nein auf keinen Fall!! O.K. ab und zu fahre ich nach Hause um meine Eltern und Großeltern zu besuchen.

Freizeit

Die Bandbreite der liebsten Freizeitbeschäftigungen von Erwachsenen mit FraX ist erfreulich groß. Ob in den eigenen vier Wänden, in Konzertsälen oder auf Open Air Veranstaltungen – „Musik hören“ belegt bei vielen Platz 1 der Hitliste. Gleichmaßen beliebt ist nur noch das Einkaufen gehen, und das trotz aller mit dem Einkaufserlebnis verbundenen Widrigkeiten, wie unguter Gefühle im Menschengedränge, Unsicherheit im Umgang mit Geld und dem langen Ringen um endgültige Kaufentscheidungen. Für die Einkaufsbegleiter ist es gut zu wissen, dass bei aller Vorfreude auf das Gekaufte ein Einkaufsbummel höchste Anforderungen an die Sinne der Betroffenen stellt und die Schwelle von Vorfreude zu Übererregbarkeit leicht überschritten werden kann.

Nach einem langen Tag einfach nur Fernsehen, am Computer spielen oder Faulenzen muss natürlich auch mal sein dürfen. Fast alle Erwachsenen haben Spaß am gemeinsamen Kochen zu Hause oder in einer Kochgruppe und sie sind wahre Grillmeister. Ein Highlight für viele ist der Restaurantbesuch, ganz gleich ob im Stammrestaurant um die Ecke oder in der Filiale einer Fast-Food Kette, diese Ereignisse werden geschätzt und genossen.

Von persönlichen Vorlieben, Fähigkeiten aber auch regionaler Verfügbarkeit hängt es ab, welche sportlichen Aktivitäten betrieben werden. Fußball,

Judo, Schwimmen, Kegeln, Radfahren, Fitnessstudio, Reiten, Wandern – die Palette der Möglichkeiten ist breit. Sehr unterschiedlich ist der Grad des Unterstützungsbedarfes der Betroffenen. Braucht der eine nur das Angebot zu kennen und schon ist er eigenständig auf dem Weg, muss der andere erst motiviert und bestärkt werden, die eigenen vier Wände zu verlassen und vielleicht benötigt er sogar während der ganzen Unternehmung die Unterstützung durch eine persönliche Assistenz. Es gibt eine große Vielfalt von Freizeitangeboten für Menschen mit Behinderung. Die Frage nach vorhandenen Erfahrungen der Anbieter mit Menschen mit FraX sollte im Interesse der Betroffenen gestellt werden. Möglicherweise ist Aufklärungsarbeit erwünscht bzw. erforderlich.

Betreuungspersonen stehen vor der Herausforderung, einerseits die Freizeit als durch die Betroffenen selbst gestaltbare Zeit respektieren zu müssen, und andererseits sind sie gefordert, angemessen auf die syndromspezifischen Rückzugstendenzen zu reagieren. Mit Neuem tun sich Menschen mit FraX oft schwer. Angebote werden von ihnen häufig nicht aus Desinteresse abgelehnt, sondern die Betroffenen haben kein Bild von den an sie gestellten Erwartungen und das macht sie unsicher und ängstlich. Deshalb kann es passieren, dass selbst Angebote, die ihren Interessen entsprechen, von ihnen vehement abgelehnt werden.



Unser Tipp: Ein bestehendes Gruppenangebot kann als Ausgangspunkt für neue Unternehmungen genutzt werden. Erwachsene mit FraX fühlen sich wohl in festen Gruppen, in denen sie ihre Freunde immer wieder treffen. Wenn mehrere Gruppenteilnehmer sich für eine neue Aktivität begeistern lassen, ist die Hemmschwelle für Betroffene meist niedriger, sich gemeinsam mit anderen auf ungewohntes Terrain zu begeben. Im Kreis von Menschen, die sich untereinander bereits kennen und miteinander vertraut sind, ist Betroffenen vieles möglich, was sie allein nicht schaffen würden.

Manchmal haben sie aber auch einfach keine Lust auf Aktivitäten. Am Respekt vor den individuellen Wünschen und dem Recht auf Selbstbestimmung darf es weder beim „nur Faulenzen“ noch bei „zu ungesunden“ Vorlieben fehlen.

Fördernde Faktoren für Freizeitunternehmungen:

- Regelmäßigkeit, feste bekannte Termine/Vorschau, nachvollziehbare Strukturierung der Aktivitäten (z.B. Monatskalender zum Ankreuzen, Pictogenda etc.)



Andererseits sind wichtig:

- Impulse durch völlig neue Aktivitäten setzen, (z.B. gemeinsam Freizeitangebote vor Ort sichten oder im Programm der Volkshochschule nach Kursen wie Kochen, Trommeln, Entspannungstechniken, PC für Senioren, Selbstverteidigung, Theatergruppe etc. suchen)
- Für Gespräche über Liebeskummer, Frust u.a. gleichgeschlechtliche Betreuer/ Angehörige anbieten
- „Mittendrin“ – inklusive Veranstaltungen, wie Konzerte, Sportveranstaltungen, Vereinsfeiern schaffen Raum für Begegnungen mit anderen Menschen
- Impulse zu Aktivitäten über Vorbilder in Wohngruppe/Familie/Politik/Musik und Sport geben. Mittragen und Aushalten der intensiven Fan-Beziehungen
- Gesicherte Rückzugsmöglichkeiten, die räumliche Distanz zu anderen Personen selbst bestimmen zu können oder einfach nur „Zuschauer“ sein zu dürfen, gibt Menschen mit FraX Sicherheit, Vertrauen und das Gefühl in der Gemeinschaft klar zu kommen, akzeptiert zu werden
- Mobilitätstraining ermöglicht eigenständige Kontakte auch über größere Distanzen
- Reisen macht in der Gruppe mehr Spaß als mit den Eltern – Reiseangebote für Menschen mit Behinderung erleichtern das Loslösen vom Elternhaus



- Gerne werden Familienangehörige / Bekannte zu Konzertbesuchen, Ausflügen und Sportveranstaltungen begleitet – vor allem, wenn damit zugleich eine großzügige Einladung zu Essen und Getränken verbunden ist.

Erschwerende Faktoren für Freizeitunternehmungen:

- Eine verminderte Frustrationstoleranz kann zu Verweigerung, Aggressivität/Autoaggression und „Null-Bock“ Situationen führen
- Erwachsene Menschen mit FraX neigen durch eine fehlende Tagesstruktur zu langem Schlafen, Gewichtszunahme, Desinteresse und Antriebsarmut
- Autistische Züge, Unruhe/zunehmende Agitation bei Überforderung, kaum verbales Äußern von Problemen stellen hohe Anforderungen an Trainer, Begleiter, Familie usw.

- Gefahr von unerkannten Verletzungen, da das Schmerzempfinden weit unter dem Durchschnitt liegt
- Fehlendes Zeitempfinden/Uhr erkennen, fehlendes Mengenverständnis
- Zur Realisierung von Wünschen wird Hilfe benötigt – z.B. bei Anträgen, Finanzierung, Planung
- Verabredungen mit Einzelpersonen z.B. Kino/Disco werden gerne vermieden

Literatur:

„Freizeit organisieren – so geht's!“

Herausgeber: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Internet:

Sportvereine/ Sportgruppen mit Stichwort „Integrationssport“
Volkshochschulkurse im Ort
Spezial-Reiseveranstalter



Interview mit Philipp Dawes

zum Thema Freizeit



Philipp Dawes ist 18 Jahre alt und lebt mit seinen Eltern und seinem jüngeren Bruder vor den Toren Hamburgs. Philipp ist seit vielen Jahren HSV-Fan, hat eine „Jahreskarte“ und war gerne für ein Interview bereit. Seine Mutter, natürlich ebenfalls HSV-Fan, fragte ihn folgendes:



Warum bist Du ein HSV-Fan?

Weil der HSV ein toller Verein ist und ich seine Fans sehr mag.

Schaust Du im Fernseher oder mit dem Computer Fußball?

Meistens am Fernsehen, alte Spiele auch am PC.

Wie kommst Du in das Stadion?

Mit dem Auto, manchmal mit dem Zug.

Hast Du Freunde im Stadion?

Ja.

Ist es laut im Fußballstadion?

Und wie laut, besonders wenn mein Verein ein Tor schießt!

Hast Du einen Lieblings-Spieler?

Raffael van der Vaart.

Wenn Deine Mannschaft verloren hat, bist Du sicher traurig oder echt sauer. Was machst Du dann auf dem Weg nach Hause?

Ich werde sauer und schimpfe.

Was machst Du, wenn Fans in Deiner Nähe schuppsen und drängeln?

Ich geh zur Seite.



Möchtest Du später nur mit Deinen Freunden zum Fußball gehen?

--

Gehst Du lieber mit Deiner Mutter oder mit Deinem Vater zum Fußball?

Mit meiner Mutter.

Spielst Du selbst in einer Mannschaft?

Ja, für Mölln / Hagenow 2.

Welchen Sport magst Du sonst noch?

Handball.

Danke für das Interview, Philipp!!!

Gesundheit

Erwachsene Menschen mit FraX sind per se nicht häufiger krank als der Durchschnitt der Bevölkerung. Es gibt außer Epilepsie (bei ungefähr 20%) keine auffallenden Probleme. Die im Kindesalter häufig vorhandene Anfälligkeit für Infekte hat meist deutlich abgenommen. Einige mit dem Krankheitsbild verbundene physiologische Probleme bleiben jedoch auch nach der Pubertät bestehen.

Viele Betroffene haben einen orthopädischen Versorgungsbedarf. Durch die Bindegewebsschwäche können Einlagen zur Stabilisierung des Fußgewölbes notwendig sein und im höheren Alter können Gelenkprobleme entstehen. Sport zur allgemeinen Stärkung des Bewegungsapparates hilft, den Problemen vorzubeugen. Gut geeignet sind Sportarten wie Kraftsport oder Schwimmen. Sport hilft Spannungen abzubauen und nicht zuletzt gegen das bei vielen Betroffenen problematische Übergewicht. Essen ist für die meisten Erwachsenen mehr als nur Nahrungsaufnahme. Häufig strukturieren sie den Tagesablauf durch die Mahlzeiten. Viele haben bereits in ihrer Kindheit ein problematisches Essverhalten entwickelt. Essen ist für sie meist leicht verfügbar und kann bei ihnen schnell für angenehme Gefühle sorgen. Mit zeitlicher Verzögerung durch unzureichend zerkautes und hinuntergeschlungenes Essen können Magenbeschwerden hervorgerufen werden. Erbrechen oder Durchfälle werden von den Betroffenen nicht in Zusammenhang mit ihrem Essverhalten gebracht. Menschen mit FraX können weder kurzzeitige gesundheitliche Beeinträchtigungen, noch langfristige Folgen von Übergewicht für ihre Gesundheit kognitiv nachvollziehen. Es ist daher zur Vorbeugung von Essstörungen wichtig, für ausreichend soziale Kontakte und eine aktive Freizeitgestaltung zu sorgen, damit Essen nicht zur Ersatzbefriedigung wird. Da die Erwachsenen mit fortschreitendem Alter zu sozialem Rückzug neigen

können, kommt den Angehörigen und Betreuungspersonen hier keine leichte, aber eine wichtige Aufgabe zu.

Manche Betroffene sind relativ schmerzunempfindlich oder aber der Schmerz kann nur unzureichend lokalisiert und geäußert werden. Wenn diese Schmerzen länger bestehen, können sich daraus Verhaltensbesonderheiten/Vermeidungsstrategien entwickeln. Verständnisvolle und einfühlsame Ärzte, die etwas mehr Zeit bei der Behandlung einplanen und evtl. notwendige Behandlungen visualisieren, erleichtern den Erwachsenen bevorstehende Arzttermine. Dies gilt besonders auch für den Zahnarzt. Ist es gelungen, für den Betroffenen eine geeignete Routine zu finden, sind Arzt- und Zahnarztbesuche relativ entspannt möglich.

Ein Tipp: Lassen Sie bei unangenehmen Dingen wie z.B. Blutabnahme den Betroffenen nach Möglichkeit eine Wahl, durch wen die Behandlung ausgeführt werden soll und fordern Sie ihn auf, das Startsignal für den Beginn der Behandlung zu geben. Bei Menschen mit FraX können paradoxe Reaktionen auf bestimmte Medikamente (z.B. Valium-Präparate) bestehen. Ist dies bekannt, sollte der Arzt darauf hingewiesen werden.

Epilepsie ist eine häufige Begleiterkrankung des Fragilen-X Syndroms. Erste Anfälle treten meist vor dem sechsten Lebensjahr auf. In seltenen Fällen kann es im jungen Erwachsenenalter erstmals zu Krampfanfällen kommen, es sollte in diesen Fällen neurologisch abgeklärt werden, ob es sich um eine Form der Epilepsie handelt.

Reaktionen und Verhaltensmuster, die bei einem Kind oder Jugendlichen noch toleriert werden, werden im Erwachsenenalter durch die Umwelt als Problemverhalten eingestuft. Impulsverhalten, Sachzerstörung, Selbst- oder

Fremdgefährdung stellen im Wohn- und Arbeitsumfeld ein inakzeptables Verhalten dar und gefährden die soziale Integration. Nicht immer lässt sich die genaue Ursache einer solchen Krise erkennen. Ungeeignete Verhaltensweisen oder fehlende Problemlösungsstrategien können eine psychologische, verhaltenstherapeutische oder psychiatrische Behandlung notwendig machen. Medikamente ändern kein Verhalten, können aber die Behandlung unterstützen oder diese in schweren Einzelfällen überhaupt erst möglich machen. Hier sollte man sich nicht scheuen, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Eine Heilung des FraX im medizinischen Sinne ist nach derzeitigem Stand des Wissens nicht in greifbarer Nähe, dennoch gibt es hoffnungsgewebende Ansätze der Pharmaforschung. Es laufen Medikamentenstudien zu Substanzen, von denen vermutet wird, dass sie auch noch bei bereits erwachsenen Betroffenen autistische Züge und Übererregbarkeit mildern und zu einer Verbesserung der Gedächtnisleistung führen können. Ob und wann aus diesen Forschungsansätzen ein zugelassenes Medikament für Menschen mit FraX wird, ist derzeit nicht sicher zu prognostizieren. Unverändert wichtig ist deshalb der Zugang der erwachsenen Betroffenen zu bewährten Heilmittelbehandlungen wie Physio-, Ergo- oder Logopädie. Vor allem aber halten lebenslange Bildung und gesellschaftliche Teilhabe die Betroffenen gesund und ermöglichen ihnen ein zufriedenes Leben.

Besonderheiten der Kommunikation



Kommunikation ist ein menschliches Grundbedürfnis und für die Lebensqualität von entscheidender Bedeutung. Bei jungen Kindern mit FraX ist die Kommunikation schon allein auf Grund der oft erheblichen allgemeinen Entwicklungsverzögerung beeinträchtigt. Die aktive Sprache setzt spät ein. Bei kaum sprechenden Kindern scheint das passive Sprachverständnis besser zu sein, als es der aktive Wortschatz vermuten lässt. Mit zunehmendem Alter vergrößert sich der Wortschatz und damit verbessert sich auch die verbale Verständigungsfähigkeit. Dann sprechen sie gern und viel. Direkte Wünsche und Bedürfnisse zu äußern ist ihnen trotzdem oft nicht möglich, sie verstecken ihr eigentliches Anliegen in einem stetigen Redefluss. Es geht so weit, dass das Thema der Konversation mit dem Anliegen der Betroffenen für den ungeübten Zuhörer gar nicht in einen Zusammenhang zu bringen ist. Auch Erwachsene kommunizieren weiter auf diese besondere für das FraX typische Art und Weise und es kommt zu Missverständnissen durch Fehlinterpretationen.

Vor allem in einzelnen, ihren Interessen entsprechenden Gebieten können Betroffene über einen großen Wortschatz verfügen. Sei es über Sportergebnisse, aktuelle Musik oder das nächste anstehende Tagesereignis, sie scheinen bestens informiert und kompetent. Oft verbergen sich hinter ihrem stetigen Redefluss nur stereotype Floskeln. Sie sind Meister der Taktik, das Gespräch in vertraute Bahnen zu lenken, um sich nicht auf neue Gesprächsthemen mit unbekanntem Ausgang einlassen zu müssen.

Sind Menschen mit FraX durch die Situation bereits aufgeregt, können kommunikative Anforderungen bei ihnen den emotionalen Erregungszustand noch verstärken. Ihre eher schwach ausgeprägte Fähigkeit Gehörtes zu verarbeiten, nimmt unter Anspannung noch weiter ab. Betroffene versuchen in ihrer Notlage dann häufig in einer Art vorausseilendem Gehorsam zu errahnen, was in der gegebenen Situation von ihnen erwartet werden könnte. Generell deuten Menschen mit FraX soziales Geschehen mit allen Sinnen. Stimmungen Geräusche und Gerüche haben für sie die gleiche Wichtigkeit wie das gesprochene Wort. Dem Gehörten entnehmen Betroffene selektiv nur, was für sie subjektiv Bedeutung hat. Sie können Gesprächen am besten folgen, wenn sie in einem ruhigen Tonfall, in kurzen Sätzen und ohne Ironie oder Metaphern geführt werden.

Es fällt Erwachsenen mit FraX im sozialen Geschehen manchmal schwer, Aufforderungen angemessen zum gewünschten Zeitpunkt Folge zu leisten. Es ist für sie z. B. nicht leicht, in Gruppen koordiniert mit anderen Teilnehmern zusammen zu arbeiten. Durch ihre Reizoffenheit nehmen sie Gesagtes und Ungesagtes im Raum, Stimmungen und Emotionen übersensibel wahr und werden schnell sehr unruhig. Es kommt dann in erregtem Zustand häufig vor, dass sie auf

zukünftiges Handeln ausgerichtete Aufforderungen sofort in die Tat umsetzen. Durch dieses übermotivierte und scheinbar unangepasste Verhalten rücken Menschen mit FraX unfreiwillig in den Fokus des Interesses. Dieser für sie so nicht erwartete soziale Stress kann auch impulsive Verhaltensreaktionen hervorrufen. In ihrem übererregtem Zustand haben sie oft gar keine Möglichkeit mehr, sich zu kontrollieren. In dieser Stresssituation verletzt Kritik die Betroffenen tief. Die als ungerecht empfundene Kritik verstärkt das unerwünschte und von ihnen selbst als belastend empfundene Verhalten noch mehr.

Menschen mit FraX sind von ihrem Wesen her meist sehr leistungsbereite, motivierte Persönlichkeiten. Ihr Wunsch ist es, nicht unangenehm aufzufallen und das von ihnen Erwartete zu erfüllen. Es hilft ihnen, wenn man ihre Unruhe wahrnimmt und sie darin bestärkt, dass sie der Anforderung gewachsen sind. Es tut ihnen gut, für das Meistern der schwierigen Situation gelobt zu werden.

Man kann festhalten, dass Erwachsene mit FraX bei allen kommunikativen Besonderheiten sehr an sozialem Kontakt und Teilhabe am Gespräch interessiert sind. Diese positive Entwicklung der Verständigungsfähigkeit führt meist dazu, dass eine mindestens im gleichen Maße gestiegene Verstehensfähigkeit des Gehörten angenommen wird. Die weiter bestehende Entwicklungsstörung und tiefgreifende Kommunikationsbeeinträchtigung wird unterschätzt. Mit dem FraX gehen lebenslang Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitungsprobleme durch die genetisch bedingte Veränderung im Zentralnervensystem einher.

Kommt es im Erwachsenenalter zu Leistungs- oder Verhaltensproblemen, wird die zu Grunde liegende Sprachproblematik oft nicht bemerkt. Es kommt auch bei gut sprechenden

Erwachsenen im alltäglichen Miteinander immer wieder dadurch zu Problemen, dass ihre Möglichkeit zu verstehen und angemessen zu reagieren überschätzt wird. Betroffene Menschen mit FraX reagieren mit Frustration, sozialen Ängsten oder unangepasstem Verhalten auf diese Überforderung. Haben Erwachsene mit FraX viele belastende Erfahrungen durch kommunikative Missverständnisse gemacht, wirkt sich das nicht nur auf ihr soziales Verhalten negativ aus, die Personen in ihrer Umwelt trauen ihnen auch immer weniger zu. Sie werden in der Folge als schwerer intellektuell beeinträchtigt eingeschätzt, als sie sind. Die anfängliche Überforderung schlägt um in Unterforderung und sorgt für neue Frustrationen bei den Betroffenen.

Die Konfrontation mit herausfordernden Verhaltensweisen und mit Aggressionen gehört zu den schwierigsten Situationen in der Betreuung von Menschen mit FraX. Angst, Hilflosigkeit und „Gegengewalt“ bestimmen oft die Reaktionen, mit dem Ergebnis, dass die vorhandene Spannung noch gesteigert wird. Auf der sozialen Ebene kann oft schon durch die Information der Betreuungspersonen und des Arbeitsumfeldes über begrenzte sprachlichen Aufnahmefähigkeit als eine Ursache des problematischen Verhaltens eine positive Veränderung im Umgang mit den Betroffenen erreicht werden.

Durch Förderung der Kommunikationsfähigkeit können auch Erwachsenen mit FraX noch lernen, ihre Bedürfnisse besser zu äußern und sich

mit angemessenen Verhaltensweisen auszudrücken. Dazu brauchen sie eine sichere Umgebung mit ausreichender Struktur und Vorhersagbarkeit, um zunächst (wieder) Vertrauen fassen zu können. Die Umgebung muss an die Bedürfnisse des Betroffenen angepasst werden, bevor mit ihnen neue Verhaltensstrategien erarbeitet werden können.

Gute Möglichkeiten zur Verbesserung des Miteinanders und zu einer gelingenden Verständigung bieten die Methoden der Unterstützten Kommunikation. Symbole, Tagespläne oder Gebärden können auch von Erwachsenen schnell gelernt werden. Menschen mit FraX sind dankbar für jede Erweiterung ihrer Ausdrucksfähigkeit.

Diese Tipps würden uns Betroffene selbst geben:

- Ich kommuniziere manchmal anders als du – lerne meine Ausdrucksweisen zu verstehen.
- Schimpfe nicht mit mir, wenn etwas nicht gut gelaufen ist. Das macht mich unsicher und ängstlich oder wütend. Wenn ich gelobt werde, fühle ich mich stark und gut.
- Stresssituationen können noch lange nachwirken, ich kann mich nicht so schnell beruhigen.
- Besprich anstehende Veränderungen nicht zu früh mit mir – nicht immer kann ich den Zeitraum genau einschätzen. Ich werde dann ungeduldig und muss immer nachfragen.
- Übergangssituationen/Veränderungen kann ich in Rollenspielen üben. Vertraue mir, auch wenn es nicht auf Anhieb klappt.
- Ich ahme für mich spannende Dinge gerne nach und liebe über Jahre hinweg dieselbe Musik oder Filme. Und dann urplötzlich nicht mehr.
- Manchmal brauche ich eine Motivationshilfe, um Neues anzugehen. Zeige mir, wie es geht.
- Manchmal möchte ich aber einfach meine Ruhe haben.

Sexualität und Partnerschaft

In Bezug auf Sexualität und Partnerschaft unterscheiden sich die Lebenswelten von männlichen und weiblichen Betroffenen deutlich. Frauen leben nicht selten in Beziehungen und gründen Familien. Männer sind in einer anderen Situation.

Eine Mutter beschrieb ihre Gedanken wie folgt:

„Einerseits ist er ein ausgewachsener, stattlicher Mann der gerne eine Partnerin hätte, sich aber andererseits durch sein kindliches Verhalten, seine Stereotypen, seine Ticks und seine Angst vor Nähe selbst blockiert.“

Diese Worte werden Bezugspersonen bestätigen können, doch wie geht man damit um? Häufig sind Eltern und Betreuer unsicher, wie Männer mit FraX ihre Sexualität empfinden, was genau sie darüber wissen und vor allem welche Wünsche und Bedürfnisse sie entwickeln. Zur Sexualität gehören Intimität und Zärtlichkeit, aber unmittelbare Nähe und direkten Körperkontakt auszuhalten, fällt manchen Betroffenen schwer. Sind beide Partner in ihrer Kommunikationsfähigkeit beeinträchtigt, gelingt es oft nicht die Interessen und Bedürfnisse miteinander in Einklang zu bringen. Für Menschen mit FraX ist es nicht einfach, ihre Gefühle verbal auszudrücken, sie wechseln schnell das Gesprächsthema oder lenken ab. Zumindest am Anfang einer Beziehung kann eine Begleitung durch Bezugspersonen die Verliebten unterstützen.

Sexualität kann Menschen mit FraX nicht theoretisch näher gebracht werden. Erst wenn ihr Interesse durch eigene Erfahrungen geweckt ist, ist eine angemessene Aufklärung möglich. Dieser Entwicklungsschritt der Betroffenen sollte positiv betrachtet werden und die Aufklärung wertschätzend und intimitätsachtend gestaltet werden. Informationen und Anregungen finden Menschen mit FraX wie alle jungen Menschen auch in Zeitschrif-

ten oder Filmen. Der eigene Körper muss entdeckt werden um zu erfahren, was Wohlbefinden bereitet und was unangenehm ist. Bei erwachsenen Betroffenen sind häufig noch Pflegemaßnahmen im Intimbereich notwendig. Dadurch ist es für sie schwierig, die Unterscheidung von notwendigen/unangenehmen oder angenehmen/lustvollen Berührungen zu machen.

Möglichkeiten zur Selbsterfahrung scheitern manchmal an fehlender Privatsphäre der Betroffenen. Es ist wichtig, ihnen das eigene Zimmer als Rückzugsraum zuzugestehen, um Sexualität ausleben zu können und ihnen zugleich deutlich zu sagen, dass nur hier alles erlaubt ist, was anderen Orten stören könnte.

Es gibt Menschen mit FraX, die sich nichts mehr wünschen als eine Partnerin oder einen Partner. Sie verlieben sich immer wieder in Personen in ihrem unmittelbaren Arbeits- und Wohnumfeld oder in fiktive Charaktere aus den Medien. Diese unerfüllten Beziehungen haben für sie einen realen Charakter. Wenn ihre Gefühle nicht erwidert werden, haben sie ernst zu nehmenden Liebeskummer und brauchen Trost und Verständnis. Auch wenn das für keinen Menschen einfach ist, die Betroffenen müssen lernen die Gefühle anderer Menschen zu respektieren. Liebe kann man nicht erzwingen.

Mit dem richtigen Partner blühen Menschen mit FraX oftmals richtig auf. Sie kleiden sich chic, benutzen Eau de Toilette und zeigen Händchen haltend ihre Gefühle. Verliebt sein ist wunderbar und beeinflusst das Verhalten, selbst Berührungen und Küsse fühlen sich dann gut an. Den meisten männlichen Betroffenen scheint diese Art der Beziehung zu genügen, es gibt nur wenige Berichte über weiter gehende sexuelle Aktivitäten. Für Betreuungspersonen ist es wichtig zu wissen, dass Konflikte mit dem

Partner oder unerfüllte Beziehungswünsche das bei FraX typische Verweigerungs- oder Rückzugsverhalten auslösen können. Es ist bei den oft im verborgenen blühenden aber intensiv erlebten Leidenschaften, über die die Betroffenen zudem kaum sprechen können, wichtig, das Verhalten auf Liebeskummer zurück zu führen. Nach einer solch kränkenden Erfahrung muss das Selbstwertgefühl der Betroffenen einfühlsam wieder aufgebaut werden.

Einige Männer mit FraX sind scheinbar nicht an einer Beziehung interessiert. Es werden dahingehend keine Wünsche geäußert oder entsprechende Andeutungen gemacht. Doch wie bei allen Menschen kann sich Sexualität unterschiedlich ausdrücken, manchmal lassen bestimmte Bilder oder Alltagsgegenstände (Fetische) sexuelle Gefühle entstehen. Dieses an sich nicht ungewöhnliche Verhalten, kann bei Betreuungspersonen zu Fragen führen. Zulassen? Unterstützen? Alternativen anbieten? Auch hier gilt, solange es in der Abgeschiedenheit der privaten Räume stattfindet und niemand belästigt wird, gehört es zur individuellen Sexualität der Betroffenen.

Das Recht auf freie und selbst bestimmte Entfaltung der eigenen Sexualität gilt für alle Menschen gleichermaßen. Die Unterdrückung der eigenen Bedürfnisse durch Tabuisierung, Verdrängung und Verbote kann bei Menschen mit Behinderung zu Depressionen, Essstörungen und Aggressionen führen. Für Menschen mit FraX individuelle Bedingungen für ein erfülltes Sexualleben zu schaffen, ist eine wichtige Aufgabe aller Bezugspersonen.

Frauen mit Fragilem-X Syndrom

Mädchen und Frauen mit FraX können, bedingt durch das zweite, nicht betroffene X-Chromosom, sehr unterschiedliche Beeinträchtigungen zeigen. Diese reichen von nur leichten Lernbehinderungen bis zur starken intellektuellen Beeinträchtigung, ähnlich wie bei Jungen.

Ein Regelschulabschluss ist für viele Mädchen möglich. Dieser Erfolg setzt jedoch, vor allem in den höheren Klassen eine gute Zusammenarbeit von Schule und Elternhaus voraus. Frühzeitige Förderung der individuellen Stärken und Unterstützung der schwächeren Fächer, vor allem in Mathematik, kann zu guten Ergebnissen führen. Übungen zur Stärkung der Alltagskompetenz und eine wertschätzende, die Persönlichkeitsentfaltung fördernde Haltung bereiten gut auf die Anforderungen im späteren Leben vor.

Manchmal kann es hilfreich sein, wenn sich an die schulische Ausbildung noch ein Jahr in einer Berufsbildungseinrichtung anschließt. Dort wird durch die Vermittlung berufsrelevanter Grundkenntnisse in den Kulturtechniken und die Stärkung sozialer Kompetenzen, wie Pünktlichkeit, Ausdauer und Zuverlässigkeit gezielt auf das Berufsleben vorbereitet.

Frauen mit FraX sind sehr freundlich, hilfsbereit und sozial, daher sind viele Betroffene in pflegerischen Berufen zu finden. In Kindertages- oder Senioreneinrichtungen wird ihre liebevolle Art sehr geschätzt. Ebenso finden sie Freude an hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, arbeiten in der Gastronomie oder in Großküchen. Überall ist es wichtig, den Tages- und Tätigkeitsablauf gut zu strukturieren. Es ist für sie nicht einfach, unter Zeitdruck und Hektik die gestellten Aufgaben zu erfüllen und Zeitpläne einzuhalten. Durch ihre soziale Scheu und Schüchternheit fällt es ihnen schwer, sich gegen Ungerechtigkeiten zu wehren und sie nehmen oftmals schlechtere Dienstzeiten oder

ungeliebte Tätigkeiten an. Sie trauen sich nicht, ihre Interessen mitzuteilen. Hier braucht es verständnisvolle Vorgesetzte, die die besonderen Bedürfnisse erkennen und die Frauen anleiten und unterstützen.

Für Frauen mit FraX ist es nicht leicht, in einer Gruppe Freunde zu finden. Wer schüchtern ist, manchmal Probleme hat, Entscheidungen zu treffen oder sich nur schwer an Diskussionen oder Gesprächen beteiligen kann, wird leicht übersehen. Hier können Sport, Theater, Musik oder Tanz gute Kontaktmöglichkeiten in der Freizeit bieten. Dabei kann ein eigener Führerschein helfen. Einkaufen und Bummeln gehen sind auch bei Frauen mit FraX beliebte Freizeitbeschäftigungen, doch der Umgang mit dem Geld bleibt auch nach vielen Jahren Übung häufig schwierig. Reicht das Geld für den Einkauf, stimmt das Wechselgeld oder doch lieber gleich mit der Kreditkarte bezahlen, dann muss man nicht rechnen?

Einen Freund und später eine eigene Familie und Kinder wünschen sich sehr viele junge Frauen. Und eigentlich steht dem nichts im Wege. Die Frauen sollten nur über den Erbgang des FraX informiert und bei Fragen der Familienplanung begleitet werden. Mit einem verständnisvollen Partner und etwas Unterstützung sind Frauen mit FraX liebevolle, fürsorgliche Mütter.

Für Männer mit FraX scheint der Weg meist vorgezeichnet, Frauen fällt es oft nicht so leicht, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden. In beschützenden Werkstätten sind sie unterfordert und auf dem ersten Arbeitsmarkt gelingt es ihnen nur schwer, dauerhaft Fuß zu fassen. Hier ist die Gesellschaft noch mehr gefordert, sich für die verschiedenen Begabungen der Frauen mit FraX zu öffnen, denn nur so wird ein selbstständiges und glückliches Leben für sie möglich.



Unterstützt durch Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V von der

BARMER GEK

Redaktion, Recherche, Text: Gesa Borek, Elke Offenhäuser.

Wir danken den Eltern der Interessengemeinschaft und den Interviewpartnern für ihre Mitarbeit.

fraX
Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.

Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.
Postfach 101103
18002 Rostock
Tel. 0381/29642375
Fax 0381/29642376
E-Mail: info@frax.de
www.frax.de

Wir bitten um Ihre Unterstützung!
Spenden bitte an:
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Sparkasse Bremen · BIC: SBREDE22
IBAN: DE52 2905 0101 0080 4086 10