

Fragiles-X Syndrom

Was ist das eigentlich?



**Eine Broschüre für Eltern, Freunde und Angehörige
von Menschen mit Fragilem-X Syndrom**

Inhalt

Vorwort	S. 3
Informationen rund um das Syndrom	S. 4
Die Bedeutung des Namens „Fragiles-X“	
Was sich hinter der Bezeichnung verbirgt	
Die Häufigkeit	
Die Vererbung des Fragilen-X Syndroms	
Typische Merkmale des Syndroms	S. 6
Körperliche Merkmale · Bewegung · Sprache	
Wahrnehmung · Verhaltensweisen	
Was bedeutet der Erhalt der Diagnose für die Eltern?	S. 7
Leben mit dem Syndrom	
Die Stärken von Kindern mit Fragilem-X (FXS)	S. 9
Heilung und Förderung	S. 10
Frühförderung – die wichtigen ersten Jahre	S. 11
Erfahrungsbericht	S. 12
FraX-Mutter werden – eine Innenansicht	
Wie finde ich die richtige Schule für mein Kind?	S. 14
Erfahrungsbericht: Lars erste Schuljahre	
Tipps für Großeltern	S. 16
Erfahrungsbericht	S. 18
Jonas – König der Straße	
Tipps von Betroffenen	S. 19
Weitere Informationen & Kontaktadressen	S. 20

Vorwort



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Sie haben diese Broschüre gewählt, um sich näher über das Fragile-X Syndrom zu informieren. Vielleicht haben Sie gerade erst die Diagnose erhalten, vielleicht begleiten Sie als Fachleute Familien mit Fragilem-X.

Häufig steht nach einer langen Zeit der Ungewissheit, der Suche nach einer Ursache für die verzögerte Entwicklung des Kindes endlich eine Diagnose – Fragiles-X Syndrom – ein Begriff, der zunächst unterschiedlichste Gefühle hervorruft.

Was bedeutet Fragiles-X für das Kind, für die Familie, wie kann das Kind optimal unterstützt und gefördert werden? Für die Familien ändert sich die weitere Lebensplanung meist substanzial.

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen einen Überblick über Fragiles-X geben. Neben einigen Informationen zu den Besonderheiten der betroffenen Kinder berichten Eltern über ihren persönlichen Umgang mit der Diagnose und darüber, wie ihre Kinder zu fröhlichen und selbstbewussten Menschen werden.

Weitergehende Informationen erhalten Sie auf unserer Internetseite unter www.frax.de, sehr gerne können Sie uns auch über die auf der Rückseite dieser Broschüre angegebenen Kontaktmöglichkeiten ansprechen.

Seit über 25 Jahren setzt sich die Interessengemeinschaft Fragiles-X für die Belange von Familien mit Fragilem-X ein. Werden auch Sie durch eine Mitgliedschaft im Verein Teil unserer starken Gemeinschaft und lassen Sie uns gemeinsam dafür sorgen, dass unsere Kinder ein glückliches und zufriedenes Leben führen werden!

Mit herzlichen Grüßen,
Ihr

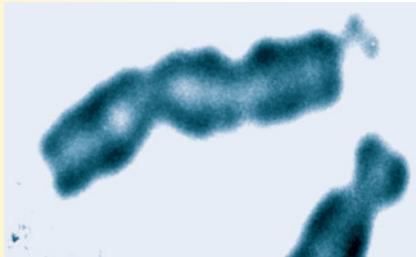
A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Jörg Richstein".

Dr. Jörg Richstein, März 2019

– Vorsitzender –

Informationen rund um das Syndrom

Die Bedeutung des Namens „Fragiles-X“



Fragil – das bedeutet „zerbrechlich, brüchig“. Das „X“ im Namen deutet auf den Ort des Geschehens hin: Das Erbgut des Menschen, die Chromosomen. Jeder Mensch besitzt einen Chromosomensatz mit 46 Chromosomen. Auf den Chromosomen befinden sich alle Informationen über die Erbanlagen, die durch die Eltern an das Kind vererbt werden. Jeweils 2 Chromosomen bilden ein Paar. Im letzten Paar befinden sich das X- und das Y-Chromosom (XX bei der Frau, XY beim Mann). Diese beiden werden Geschlechtschromosomen genannt, denn durch sie wird u.a. das Geschlecht des Kindes festgelegt. Beim Fragilen-X Syndrom geht es um eben dieses X-Chromosom. Auf ihm befindet sich eine Genveränderung, die unter dem Mikroskop wie eine brüchige Stelle erscheint.

Was sich hinter der Bezeichnung verbirgt

Mit dem Namen „Fragiles-X Syndrom“ wird eine Behinderung bezeichnet, die sich in erster Linie durch verminderte geistige Fähigkeiten bemerkbar macht. Die Bezeichnung „Syndrom“ im Namen weist dabei darauf hin, dass eine Vielzahl verschiedenster Auffälligkeiten das Erscheinungsbild des Fragilen-X Syndroms prägt.

Die Häufigkeit

Die Angaben über die Häufigkeit des Fragilen-X Syndroms in der Literatur sind nicht ganz einheitlich. Man geht zur Zeit von einer Wahrscheinlichkeit des Auftretens von etwa 1:4000 aus. Mädchen sind oft weniger stark betroffen als Jungen.

Die Vererbung des Fragilen-X Syndroms

Jeder Mann besitzt die Geschlechtschromosomen X und Y, jede Frau zwei X-Chromosomen. Die Frau gibt bei der Fortpflanzung eines ihrer beiden X-Chromosomen weiter. Der Mann steuert entweder ein X- oder ein Y-Chromosom bei. Im ersten Fall entsteht ein Mädchen, im zweien

Was ist das eigentlich?



ten ein Junge. Fragiles-X ist keine Spontanmutation wie etwa die genetische Veränderung beim Down Syndrom, sondern entwickelt sich unbemerkt über mehrere Generationen. Bevor eine Vollmutation des Gens und somit Fragiles-X vorliegt, tritt bei Eltern und Großeltern bereits eine beginnende Mutation auf. Man spricht in diesen Fällen von „Prämutationen“, die Eltern und Großeltern sind „Anlageträger“.

Liegt die genetische Veränderung auf dem X-Chromosom des Vaters (der somit Anlageträger ist) so werden seine Söhne nicht Träger des Fragilen-X sein, da sie von ihm das Y-Chromosom erben. Alle seine Töchter werden die genetische Veränderung erben, da sie vom Vater das X-Chromosom erhalten. Sie haben in der Regel eine normale Intelligenz, sind jedoch alle Anlageträgerinnen.

Liegt die genetische Veränderung auf einem der beiden X-Chromosomen der Mutter, so ist sie selbst Anlageträgerin. Bei der Weitergabe ihrer genetischen Informationen an ihre Nachkommen sind zwei Varianten möglich:

1. Die Mutter vererbt das unveränderte X-Chromosom. Das Kind und dessen Kinder werden nicht vom Fragilen-X Syndrom betroffen sein.
2. Die Mutter vererbt das veränderte X-Chromosom. In diesem Fall können sich zwei Situationen ergeben:
 - a) Das Kind besitzt zwar die Anlage, ist aber nicht selbst betroffen. Das Gen blieb prämutiert.
 - b) Das Kind besitzt nicht nur die Anlage, sondern ist auch vom Fragilen-X Syndrom betroffen. Das Gen hat sich zur Vollmutation entwickelt.

Da das veränderte Chromosom über mehrere Generationen vererbt werden kann, bevor es zu einer Vollmutation kommt, bleibt das Fragile-X Syndrom oft lange Zeit unentdeckt.



Fragiles-X Syndrom ...



Typische Merkmale des Syndroms

Körperliche Merkmale:

Großer Kopf mit länglicher Gesichtsform, abstehende Ohren, hohe Stirn, hoher Gaumen

Bewegung:

Verzögerte motorische Entwicklung, Muskel schlaffheit (schwacher Muskeltonus, Hypotonus), überdehbare Gelenke, häufig auffälliger, etwas plumper Gang, Gleichgewichtsstörungen, Probleme mit der Feinmotorik, z.B. Halten eines Stiftes und Schreibbewegungen, Essen mit Messer und Gabel

Sprache:

Verzögerte Sprachentwicklung, häufiges Wiederholen eines Satzes oder Wortes (Echolalie), verwaschene Aussprache, Nachahmen von Redewendungen, oft aber gutes Sprachverständnis

Wahrnehmung:

Gutes Langzeitgedächtnis, fotografisches Gedächtnis, Gesehenes wird wiedergefunden, fehlende Gegenstände vermisst, unterschiedlich stark ausgeprägte Lernstörung

Verhaltensweisen:

Unruhe, Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsprobleme. Autismusähnliches Verhalten: Probleme mit Veränderungen (Neigung zu Ritualen), Vermeiden von Blickkontakt, stereotypisches Verhalten, Handwedeln oder Handbeißen, ängstliches Reagieren auf Geräusche, grelles Licht, Berührung oder neue Umgebung, fehlendes Gefahrenbewusstsein, soziale Scheu (Schüchternheit)



Was bedeutet die Diagnose für die Eltern?

Der Moment der Mitteilung der Diagnose Fragiles-X bleibt Eltern meist nach Jahren noch genau in Erinnerung. Selbst wenn eine lange Odyssee vom ersten Verdacht einer Entwicklungsstörung bis zur Diagnose hinter der Familie liegt, versetzt die Gewissheit den meisten Eltern einen Schock. Gefühle der Erleichterung, eine Ursache für die Schwierigkeiten gefunden zu haben, wechseln sich ab mit Gefühlen der Trauer. Liebe Eltern: Diese unterschiedlichen Empfindungen sind nur zu verständlich und bedeuten nicht, dass Sie Ihr Kind nicht so annehmen möchten, wie es ist. Die Diagnose schenkt Ihnen Klarheit und beendet zugleich die Hoffnungen und Wünsche, dass die Entwicklungsverzögerungen wieder vorüber gehen werden. Nehmen Sie sich Zeit, um mit Ihren Gefühlen fertig zu werden und zögern Sie nicht, seelische Hilfestellung für sich selbst in Anspruch zu nehmen.

Leider wird bei genetisch bedingten Erkrankungen häufig die Frage nach der persönlichen Schuld gestellt. Die Überträger einer Familie machen sich Vorwürfe, weil sie sich schuldig an der Behinderung des Kindes fühlen oder schlimmer noch, sie werden durch Angehörige verantwortlich



gemacht. Hier möge man bedenken, dass die genetische Disposition sich dem bewussten Zugriff des Menschen entzieht. Durch die Diagnose Fragiles-X wird viel weniger für die Zukunft festgelegt, als man am Anfang denkt. Die eigenen Gene kann man sich nicht aussuchen, aber man bestimmt, was man daraus macht.

Leben mit dem Syndrom

Erst nach und nach erkennen Eltern es auch als Vorteil, dass durch die Diagnose das Anderssein des Kindes einen Namen bekommen hat. Wer sich jahrelang dem Vorwurf ausgesetzt sah, sein Kind falsch oder schlecht erzogen zu haben, der empfindet zu Recht eine Art Befreiung nach Erhalt des Befundes. Die Diagnose ist eine große Chance, mehr

Fragiles-X Syndrom ...

Sicherheit im Umgang mit dem Kind zu bekommen. Es gibt eine Vielzahl unterstützender Maßnahmen, die Menschen mit Fragilem-X helfen, sich im Leben zurecht zu finden.

Viele Eltern beschreiben die Diagnose rückblickend als Wendepunkt in ihrem Leben. Nach Jahren der Ungewissheit hat man jetzt eine Möglichkeit, aktiv tätig zu werden. In dieser Zeit tut es gut, andere Familien in ähnlicher Lebenslage kennen zu lernen und sich in den Erfahrungen der anderen wieder zu finden. Viele Eltern möchten jetzt alles über das Syndrom wissen, lesen viel und suchen den Austausch. Für Angehörige ist es wichtig, das Syndrom verstehen zu lernen, um den Kindern optimal zu helfen und sie in ihrer Entwicklung zu fördern.

Es ist für Eltern eine große Aufgabe, beste Voraussetzungen für ein dauerhaft gutes Leben mit Kind mit

Haben Sie Fragen oder ein spezielles Problem rund um das Fragile-X Syndrom?

Dank der Unterstützung von AKTION MENSCH und der Lipoid Stiftung können wir seit 2015 einen kostenfreien und vertraulichen Beratungsdienst für Betroffene, Angehörige und Betreuungspersonen von Menschen mit FXS anbieten. Die Kontaktdataen finden Sie auf der Rückseite dieser Broschüre.



Behinderung zu schaffen. Scheuen Sie sich nicht, Nachteilsausgleiche und Leistungen des Hilfesystems wie z.B. die der Pflegeversicherung in Anspruch zu nehmen. Das Versorgungssystem bietet zahlreiche Hilfen für Familien, man muss sie nur kennen. Wir stehen Ihnen mit Rat und Tat zur Seite und es gibt viele gute Veröffentlichungen von Behindertenverbänden. Ein Kind mit Fragilem-X braucht informierte und selbstbewusste Eltern, die es kompetent unterstützen.

Viele weitere Informationen rund um das Syndrom sowie Leistungen des Hilfesystems finden Sie auch hier:

www.frax.de

www.lebenshilfe.de

www.bvkm.de

www.familienratgeber.de

Die Stärken von Kindern mit FXS



Eltern, die von der Diagnose „Fragile-X Syndrom“ erfahren, werden häufig mit fachlichen Informationen versorgt, die den Eindruck hinterlassen, die Zukunft ihres Kindes sehe absolut düster aus; an eine positive Entwicklung ihres Kindes sei nicht zu denken. Das ist sehr schade und stimmt so nicht. Kinder mit Fragilem-X Syndrom können nicht nur eine sehr schöne Zukunft vor sich haben, sondern zeigen oft auch besondere Stärken. Kinder mit Fragilem-X Syndrom haben eine sehr gute visuelle Auffassungsgabe. Die Kinder lernen durch Nachahmung sehr viel. Oft interessieren sie sich für Haushalt und Garten. Fast immer haben sie ein ausgesprochen freundliches Wesen. Eine große Hilfsbereitschaft zeichnet sie ebenso aus wie ihre ausgeprägte soziale Sensibilität. Je älter ein Kind mit Fragilem-X Syndrom wird, desto besser ist es in der Lage, sich über einen gewissen Zeitraum hinweg selbst zu beschäftigen. Viele der für Eltern im Kindesalter als anstrengend empfundenen Ver-

haltensweisen „wachsen“ sich im Alter aus. Ein Kind mit Fragilem-X Syndrom lernt und entwickelt sich wahrscheinlich langsamer als ein gesundes Kind, und manche Dinge entziehen sich seinem Verständnis. Aber das bedeutet ja nicht, dass es „Nichts“ lernt oder dass es sich gar nicht weiterentwickelt. Entscheidend ist doch letztlich, dass das Kind auf seine Art und im Rahmen seiner Möglichkeiten glücklich wird. Für die meisten Mädchen und einige Jungen ist es mit der richtigen Unterstützung möglich, Lesen, Schreiben und Rechnen zu lernen. Die Digitalisierung des Alltags eröffnet denen, die Schwierigkeiten beim Erlernen der Kulturtechniken haben, neue Chancen. Die Technikbegeisterung der Kinder und die hohe Motivation, selbst die coolen Geräte bedienen zu können, ermöglichen ihnen Verständigung und Teilhabe. Es wird anstrengende, aber auch schöne, lustige Tage geben – wie bei allen Kindern. Liebenswerte Menschen werden sie immer sein.

Heilung und Förderung

Durch das defekte Gen wird ein für die normale Entwicklung wesentliches Protein (das sogenannte „FMRP“) nicht mehr gebildet. Wie die meisten genetischen Erkrankungen kann auch das Fragile-X Syndrom derzeit nicht geheilt werden. Weltweit sind aber viele Forschergruppen damit beschäftigt, nach Wegen zu suchen, in den durch den Mangel an FMRP veränderten Stoffwechsel einzugreifen und damit in der Zukunft zu einer gezielten medikamentösen Therapie zu gelangen. Durch eine individuelle Förderung der Kinder können Selbstständigkeit und Leistungsfähigkeit jedoch schon heute stark verbessert werden.

Um einem Kind mit Fragilem-X die bestmöglichen Voraussetzungen zur eigenständigen Lebensbewältigung zu gewähren, sollte eine Förderung bereits so früh wie möglich beginnen. Deshalb ist schon im Kleinkindalter Frühförderung wichtig. Förderung ist z.B. in folgenden Bereichen möglich:

- Motorik ■ Kommunikation
- Sozialverhalten ■ Kognition
- Wahrnehmung ■ Entwicklung von lebenspraktischen Fähigkeiten

Als sinnvolle Therapien haben sich unter anderem Krankengymnastik,

Ergotherapie (Verbesserung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit), Logopädie (Förderung der Sprache und des Sprechens) aber auch Montessoritherapie (hilf mir, es selbst zu tun) herausgestellt. Das Ziel dabei ist das Weiterbringen durch Unterstützen von Entwicklungsvorgängen, nicht der Angleich an die Norm im Sinne eines Wegtrainierens der Behinderung. Auch für Kinder mit genetischen Besonderheiten gelten dieselben Ziele, wie sie für alle Kinder wichtig sind: Möglichst selbstständig zu werden, Freude am Leben zu haben und ihren Platz in der Gesellschaft zu finden.

Maßnahmen, die nachweislich das Arbeiten mit Kindern mit Fragilem-X erleichtern:

- Aufbau einer gewohnten, gleichbleibenden Umgebung
- Herstellung einer reizarmen Umgebung
- Aufstellen eines strukturierten Tagesablaufs
- Für Bewegungsangebote sorgen
- Ausreichende Gewöhnungszeit an neue Personen ermöglichen
- Veränderungen möglichst langsam einführen

Frühförderung – die wichtigen ersten Jahre

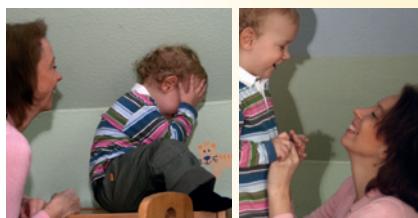
Alles, was Kinder sehen, hören und mit den Händen greifen können, wird schnell zum Spiel. Das Spiel ist die Arbeit des Kindes – das hat schon Maria Montessori erkannt. In der Theorie soll man als Eltern dort nicht eingreifen, sondern sein Kind die Welt selbst entdecken lassen.

In der Praxis mit einem Kind mit Fragilem-X merkt man schnell, dass das Kind für seine „Arbeit“ eine Art Berufsvorbereitung braucht. Seine Aufmerksamkeitsspanne ist oft so kurz, dass es, bevor es herausfinden kann, was man mit einer Sache anfangen kann, sie schon wieder hat fallen lassen. Kinder mit Fragilem-X lernen wie alle Kinder durch Nachahmung, sie brauchen jedoch viel mehr Wiederholungen oder kleinere Schritte, damit sie sich etwas anschauen können. Wie das Kind sich in seinem ganz individuellen Tempo gut entwickeln kann, erfahren Eltern durch Einzelförderung in der Familie.

Aufgabe der Frühförderung behinderter Kinder ist es, zum frühestmöglichen Zeitpunkt mit Maßnahmen zur Behebung und Besserung der Beeinträchtigung des Kindes zu beginnen. Im Allgemeinen werden Leistungen der Frühförderung von

sozialpädiatrischen Zentren oder von Frühförderstellen erbracht. Frühförderung setzt sich aus Leistungen der Krankenkassen und Leistungen der Eingliederungshilfe zusammen. Sprechen Sie Ihren Kinderarzt auf diese Hilfe an. Die Eltern werden zu den Kosten nicht herangezogen.

In einigen Städten gibt es Frühförderdereinrichtungen mit gut ausgestatteten Therapieräumen und einem interdisziplinär arbeitenden Team. In der Regel kommt aber bis zum Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule eine heilpädagogische Fachkraft in die Familie nach Hause. Kinder mit Fragilem-X sind in ihrer gewohnten Umgebung entspannt und freuen sich meist sehr auf die Besuche und die Lieder, Fingerspiele und Spielsachen. Wenn sie nach so einer Spielstunde dann völlig erschöpft sind, merkt man erst, wie anstrengend es sein kann, die Welt zu entdecken ...



FraX-Mutter werden – eine Innenansicht



Mein Sohn Jurij ist 9, autistisch und hat das Fragile-X Syndrom. Er ist ein lieber, kleiner, pfiffiger Kerl. Ein echter Sonnenschein, der gern Rad fährt und schwimmt, sich für Naturkatastrophen aller Art interessiert und seine große Schwester Charlotta (12) ganz augenscheinlich sehr liebt, auch wenn er sie immer mal ärgert. Irgendwie ist er wie jedes Kind – naja, vielleicht ein bisschen schrullig ;-)

Bis die Diagnose FXS stand, vergingen viele Jahre. Jahre, in denen ich mir Vorwürfe gemacht habe, mein Kind nicht 'im Griff' zu haben, es zu über- oder auch zu unterfordern. Es waren Jahre, in denen ich immer mal wieder als unfähige Mutter hingestellt worden bin – oder wahlweise als überbehütend. Viele von Ihnen haben ähnliche Erfahrungen gemacht und Sie – wie ich auch – werden auch weiterhin viele herausfordernde Situationen erleben. Schließlich enden unsere Wege ja nicht mit der Diagnose. Wir alle sind täglich aufs Neue gefragt, den besten Weg für unser Kind zu finden

und das immer orientiert am Kind und dessen individuellen Bedürfnissen, Stärken und Schwächen. Und wir alle werden weiterhin täglich den Grenzen begegnen. Grenzen im Alltag, Grenzen in der Entwicklung unserer Kinder, Grenzen bei Mitmenschen, aber vor allem auch unseren eigenen Grenzen.

Um nicht im Sumpf aus Selbstmitleid, Resignation und Enttäuschung stecken zu bleiben, informiere ich mich wo ich kann und suche den Dialog. Ich habe sehr von meiner Teilnahme an der Jahrestagung (jetzt: Fragiles-X Kongress) der Interessengemeinschaft profitiert. In vielen sehr guten Gesprächen mit offenen und ehrlichen Menschen, die einerseits ihr Wissen mit mir teilten, die andererseits aber auch frei über ihre Gefühle und Gedanken sprachen, konnte ich für mich neue Denkansätze mitnehmen. Ich habe sehr viel über das Syndrom und die erschienenen Ausprägungen und Symptome gelernt. Außerdem habe ich aber auch wieder ein wenig mehr über mich selbst erfahren.

Mir wurde in der Folge sehr klar, dass das Leben hin und wieder die Richtung diktiert und es mir in

Was ist das eigentlich?

manchen Dingen zukünftig weit weniger Kontrolle einräumen wird als mir lieb ist – und als ich es bisher gewohnt war. Ich möchte meine Kinder frei aufwachsen lassen, nicht beschwert von meinen Erwartungen, Plänen und Wünschen und frei von meiner Trauer darüber, dass sie sich vielleicht nicht erfüllen werden. Ich möchte nicht, dass sie sich je für meine Enttäuschung verantwortlich fühlen. Ich möchte gern, dass sie glückliche Menschen sind – und zwar ihr Glück lebend.

Ich bemerke, dass ich immer mal wieder mein Idealbild vom Glück und meine Erwartungen an ein 'gutes Leben' völlig unkritisch auf sie projiziere und erschrecke dabei.

Wie an dem Tag, etwa eineinhalb Jahre vor der Fragiles-X-Diagnose, an dem uns mitgeteilt wurde, dass Jurij vermutlich nur „praktisch bildbar“ sei. Dieser schöne Euphemismus für debil (wie man es bis vor nicht allzu langer Zeit noch handfest bezeichnete) war wie ein Schlag mit dem Hammer für mich. Ich weinte etwa eine Woche lang. 'So etwas' gibt es in unserer Familie nicht! Mein Sohn – ein Kind aus einer Familie voll Früh- und Hochbegabter – sollte dumm sein wie Brot? Das ging nicht, das war völlig außerhalb meiner Vorstellung und außerhalb jeder Möglichkeit. Das Schlimmste aber war für mich nicht etwa die Tatsache an

sich, sondern die Erkenntnis, selbst voller Vorurteile zu sein – ich weinte nicht um Sorge um mein Kind, sondern aus bloßem Selbstmitleid! Zu erkennen, dass das meine Wünsche und Erwartungen an das Leben sind, die ich da enttäuscht sah, und nicht zwingend die meiner Kinder, war eine harte Lektion für mich.

Noch heute ertappe ich mich dabei, dass mein Gefühl zwar zustimmend nickt, wenn meine Ratio sagt: „Du willst doch nur, dass Dein Kind glücklich wird – sonst nichts.“, mir dann aber das fiese kleine Erwartungsteufelchen einen Stich versetzt und ich denke: „Aber doch kein glücklicher Straßenkehrer! Er kann meinewegen ein glücklicher Mathematiker, Ingenieur, Biologe, Lektor oder Jurist werden ...“

In der Konsequenz habe ich mich dazu entschieden, eine Therapie zu beginnen und ein wenig in meiner Kindheit und in der Familiengeschichte herumzuwühlen. Ich spüre, dass auf diese Weise so langsam die von mir in letzter Zeit so schmerzlich vermisste Unbeschwertheit wieder in die Erziehung meiner Kinder einziehen kann.

Mit herzlichen Grüßen und der ausdrücklichen Einladung zum Austausch,

Ria van Houten

Wie finde ich die richtige Schule für mein Kind?

Der Übergang vom Kindergarten in die Schule ist für jedes Kind ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu den „Großen“. Alle Eltern stehen irgendwann vor der Aufgabe, die richtige Schule für ihr Kind mit Fragilem-X zu finden. Als Eltern möchten Sie ihren Kindern mit der Schulwahl die größtmöglichen Chancen eröffnen. Zugleich fragen Sie sich vermutlich, wie Ihr Kind überhaupt mit den Anforderungen des Schulalltages zureckkommen kann. Schon Stillsitzen, Zuhören und Anpassung an Strukturen werden eine Herausforderung sein und das Lernen noch viel mehr.

Befreien Sie sich von dem Gedanken, dass von der Schulwahl die gesamte Zukunft Ihres Kindes abhängt. Versuchen Sie lieber, eine Schule zu finden, die zu den derzeitigen Bedürfnissen Ihres Kindes passt. Nur wenn Ihr Kind gerne zur Schule geht und motiviert ist, wird es etwas lernen können. Die perfekte Schule für ein Kind mit dem Syndrom gibt es vermutlich nirgendwo. Es gilt vielmehr unter den gegebenen Möglichkeiten, vor Ort die beste Wahl zu treffen.

In Deutschland ist das Schulrecht Länderrecht und die Schulformen

unterscheiden sich deutlich von Bundesland zu Bundesland. Es sind in den letzten Jahren viele Schulmodelle mit Inklusion entstanden. Die Schullandschaft ist gerade für Kinder mit Behinderung in Bewegung geraten. Eine pauschale Empfehlung für die eine oder andere Schulform kann es nicht geben. Am wichtigsten ist, dass Ihr Kind sich gut aufgehoben fühlt, in seinen Stärken gefördert und mit seinen Schwächen angenommen wird.

Machen Sie sich bewusst, worauf Ihre Familie bei einer Schule Wert legt und suchen Sie dann das Gespräch mit den Schulleitungen vor Ort. Viele Schulen bieten Tage der offenen Tür an oder man kann im Unterricht hospitieren. Die Lehrkräfte sollten offen und interessiert für die Belange Ihres Kindes sein. Für den Schulerfolg Ihres Kindes mit dem Fragilen-X ist oft weniger die Schulausstattung oder die Klassengröße entscheidend, sondern vielmehr die Fähigkeit der Mitarbeiter, kreative und individuelle Lösungsansätze bei auftretenden Schwierigkeiten zu finden.

Eine Garantie auf eine glückliche und erfolgreiche Schulzeit gibt es

bei keiner Schulform und auch die sorgfältigsten Überlegungen vor Schulantritt verhindern nicht, dass es später im laufenden Schulalltag zu Schwierigkeiten kommen kann. Dann ist die Zeit gekommen, sich neue Gedanken zu machen.

Leben Sie im Hier und Jetzt und versuchen Sie, gelassen an die Schulwahl heranzugehen. Das Beste, was Sie Ihrem Kind in seine Schulzeit mitgeben können, ist Vorfreude auf das Kommende und ein Gefühl der Unbeschwertheit.

Lars' erste Schuljahre

Die perfekte Schule aus Elternsicht

Nach drei sehr glücklichen Jahren im Integrationskindergarten fiel uns die Schulentscheidung nicht leicht. Wir suchten eine Schule, die Lars Lebensfreude, seinen Humor und sein freundliches Wesen erkennt und als besonders schätzt. Wir wollten eine Schule, in der er gefördert wird, sich an besseren Schülern orientieren kann, aber wo auch seine eigenen Stärken gewürdigt werden. Gefunden haben wir eine heilpädagogische Waldorfschule mit dem schönen Namen: Schule für Seelenpflege-bedürftige Kinder.

Lars geht seit nunmehr vier Jahren jeden Tag freudig in die Schule. Der Tagesablauf mit seinen rhythmischen Wiederholungen ist ihm schnell vertraut geworden. In seiner Klasse sind 10 Kinder, die mit ihren zwei Klassenlehrern die ersten acht Schuljahre in diesem Verbund bleiben. Die Klasse ist im Laufe der Jahre

zu einer eingeschworenen Gruppe geworden. Lars fühlt sich akzeptiert und ist stolz, zu dieser Gemeinschaft zu gehören. Unterrichtsinhalte werden den Schülern in Epochen vermittelt, das heißt, drei Wochen hat der Hauptunterrichtsteil nur ein Thema, z.B. Rechnen. Das kommt Lars Lernweise sehr entgegen, er braucht die Zeit für häufiges Wiederholen, dann prägt er sich den Stoff aber gut ein und fühlt sich sicher. Die ohnehin kleine Klasse wird für den Hauptunterricht in drei Gruppen nach individuellem Leistungsvermögen aufgeteilt.

Lars wird an dieser Schule behütet und beschützt, geführt und geleitet und trotzdem auf ein selbstständiges Leben vorbereitet.



Gesa Borek

Tipps für Großeltern

Einige Ratschläge und Wünsche, die Eltern an ihre Eltern und Schwiegereltern weitergeben möchten

Die Diagnose Fragile-X stellt die ganze Familie vor große Herausforderungen. Die Großeltern können eine große Unterstützung für die Familie sein, häufig sind sie jedoch unsicher, wie sie am besten helfen können. Diese Tipps möchten Eltern Ihnen geben:



■ Akzeptieren Sie die Diagnose

Wenn die Eltern Ihnen mitteilen, dass das Syndrom festgestellt wurde, zweifeln Sie die Diagnose nicht an. Beschönigen Sie nicht die Schwierigkeiten Ihres Enkelkindes. Die Eltern kämpfen vermutlich selbst sehr mit dieser Entwicklung. Eltern brauchen jemanden, der sie in diesem Prozess unterstützt, nicht jemanden, der die Diagnose anzweifelt.

■ Informieren Sie sich

Versuchen Sie zu verstehen, wie sich das Syndrom bei Ihrem Enkelkind auswirkt. Informieren Sie sich selbst allgemein über das Fragile-X Syndrom. Vor allem aber suchen Sie das Gespräch mit den Eltern, fragen Sie, wie Sie Ihr Enkelkind am besten unterstützen können.

■ Machen Sie niemandem einen Vorwurf – auch nicht sich selbst

Niemand trägt die Schuld an dem Gendefekt oder hätte die Mutation verhindern können. Das Fragile-X wird auch nicht verursacht durch falsche Erziehung oder eine gestörte Mutter-Kind-Bindung.

■ Haben Sie ein offenes Ohr

Ermutigen Sie die Eltern, über ihre Gefühle und Sorgen zu sprechen. Versuchen Sie nicht, die Sorgen der Eltern zu relativieren, sondern nehmen Sie diese ernst. Gestecken Sie den Eltern zu, auch mal traurig zu sein. Ihre Kinder brauchen nicht immer Aufheiterung oder gute Ratschläge, sie brauchen auch mal jemanden, der ih-

nen nur zuhört. Wenn die Eltern (noch) nicht über die Diagnose sprechen wollen, dann akzeptieren Sie auch das.

■ **Sehen Sie den „alltäglichen Wahnsinn“**

Versuchen Sie zu verstehen, was den Alltag mit einem Kind mit Fragilem-X zur Herausforderung macht. Das Familienleben gestaltet sich oft sehr schwierig, weil sich alles um das Kind mit Behinderung dreht. Häufig bringt die Versorgung der Kinder die Eltern an ihre körperlichen und seelischen Grenzen.

■ **Bieten Sie Hilfe an**

Wenn es Ihnen möglich ist, bieten Sie Ihren Kindern Unterstützung von sich aus an. Häufig mögen Eltern nicht um Hilfe bitten. Fragen Sie nicht, ob Sie helfen können, sondern wie Sie helfen können. Schon wenige Stunden Entlastung zu haben oder einmal wieder eine Nacht durchschlafen zu können, hilft den Eltern, neue Kraft zu schöpfen.

■ **Respektieren Sie Entscheidungen der Eltern**

Bitte setzen Sie die Eltern bei Erziehungsmethoden, Therapien oder ärztlichen Behandlungen nicht unter Druck. Bieten Sie Ihre Unterstützung an, aber drängen Sie die Eltern nicht. Vertrauen Sie

darauf, dass die Eltern die Entscheidungen für ihr Kind nach reiflicher Überlegung getroffen haben. Stellen Sie einmal getroffene Entscheidungen der Eltern nicht immer wieder in Frage, sondern unterstützen Sie die Eltern besser bei der Umsetzung.

■ **Beachten Sie die Geschwisterkinder**

Nicht nur in der ersten Zeit nach der Diagnose Fragiles-X nimmt das Kind mit Behinderung viel Raum ein. Falls in der Familie ein Geschwisterkind lebt, wird es sich sehr über liebevolle Großeltern als Ansprechpartner und Unterstützer freuen. Es tut dem Geschwisterkind gut, die volle Aufmerksamkeit zu haben.

■ **Seien Sie da für Ihr Enkelkind**

Verbringen Sie Zeit mit Ihrem Enkelkind und bauen Sie eine Beziehung zu ihm auf. Wahrscheinlich wird die Beziehung zu Ihrem Enkelkind mit Fragilem-X anders sein, als die zu möglichen weiteren Enkelkindern. Vermutlich wird sie oft mehr Anstrengung erfordern, aber es wird auch eine ganz besondere Beziehung sein. Ihr Enkelkind hat zwar die Diagnose Fragiles-X bekommen – es ist aber immer noch das gleiche liebenswerte Kind wie zuvor.

Jonas

König der Straße

Mit der Vorliebe für alles was fährt, ist unser Jonas geboren. Mit dem Fragilen-X auch. Damit hat er eine schwere Hypothek mitbekommen, wenn es um das Erlernen von gezielten Bewegungen geht. Er kann Sinnesreize aus der Umwelt nicht richtig aufnehmen, deuten und verarbeiten. Es prasselt ununterbrochen eine Flut von Informationen auf ihn ein, die er nicht filtern kann und die ihn oft überfordern.

Wenn man weder die Umwelt, noch den eigenen Körper richtig gut versteht, ist es ziemlich schwer, Radfahren zu lernen. Das Rutscheauto und das Laufrad hat er noch mit Bravour beherrscht, beim Fahrrad kam die Evolution ins Stocken. Als die letzte Größe handelsübliche Stützräder buchstäblich unter der Last zusammenbrach, war Jonas ziemlich traurig.

Zum siebten Geburtstag gab es ein großes Go-Kart und das Kind war wieder ein zufriedener König der Straße. Wir hatten etwas Aufschub gewonnen. Jonas wollte in den folgenden Jahren einerseits gerne Rad fahren lernen, andererseits traute er



sich nicht einmal auf den Sattel.



Ein Minimoto-
torrad brach-
te den Durchbruch. Völlig fasziniert von dem knatternden kleinen fahrbaren Untersatz fragte Jonas den Besitzer, ob er auch mal fahren dürfe. Er durfte und drehte Runde für Runde auf der zum Glück gedrosselten Maschine. Der neunte Geburtstag stand vor der Tür und wir witterten unsere Chance. Jonas bekam ein großes Fahrrad – ohne Stützräder. Er setzte sich drauf und fuhr einfach los. Schwer zu sagen, wer sprachloser war, Jonas oder wir.

Jonas fand allerdings die Sprache als Erster wieder: „Kriege ich jetzt ein Motorrad?“

Diese Tipps ...

... würden uns Betroffene selbst geben

- Wir tun uns schwer mit Blickkontakt – bitte setzt oder stellt Euch neben uns.
- Wir lieben Routineabläufe und finden es schwierig, mit Veränderungen umzugehen – sagt uns, wenn Veränderungen anstehen und warum sie notwendig sind.
- Es kann sein, dass uns das Sprechen schwer fällt, aber unterschätzt unser Verständnis für Sprache nicht – sprecht weiter mit uns und denkt daran, dass wir alles hören, was Ihr sagt!
- Wir haben einen ausgeprägten Sinn für Humor – lasst uns einfache Unterhaltungen führen und uns gemeinsam an netten Späßen erfreuen.
- Wenn Ihr uns etwas beibringen wollt – zeigt uns, wie es geht. Verwendet kurze Sätze mit Pausen dazwischen, anstatt langsamer zu sprechen.
- Wenn es uns zu laut und zu wuselig wird – was zum Beispiel passieren kann, wenn zu viele Leute im Raum sind – kann es sein, dass wir in Panik geraten und Angst bekommen. Lasst uns erst einmal kurz verschwinden, um uns zu sammeln. Es ist sehr gut möglich, dass wir später wieder zurück kommen.
- Wir reagieren sehr sensibel auf Stimmungen anderer Leute, deren Gefühle und Verhalten – wenn andere sich Sorgen machen, beunruhigt uns das. Wenn jemand sich aufregt, machen wir uns Sorgen um ihn.
- Wir mögen ruhige Umgebungen und fürchten uns, wenn andere sich streiten oder schreien.
- Passt auf, uns nicht zu nahe zu kommen – manchen von uns sind Berührungen unangenehm.
- Es fällt uns schwer, unsere Gefühle auszudrücken oder nach Hilfe zu fragen – wenn sich unser Verhalten verschlechtert, machen wir uns wahrscheinlich über etwas Sorgen.
- Versucht uns zu verstehen, dann können wir alle zusammen das Leben genießen.

Von Lynne Zwink, The National Fragile X Society, Großbritannien. Übersetzung mit freundlicher Genehmigung der Autorin.



Weitere Informationen:

Diverse Publikationen, Flyer zu den Themen FXTAS, FXPOI sowie die Mitgliederzeitschrift FraX-Info erhalten Sie gerne auf Nachfrage bei der Geschäftsstelle. Hier erhalten Sie auch Informationen über regionale Stammtischtreffen, regionale Ansprechpartner sowie ein Aufnahmeformular, sollten Sie Mitglied im Verein werden wollen – worüber wir uns sehr freuen würden.

Seit Januar 2015 bieten wir einen kostenlosen und vertraulichen Beratungsdienst rund um alle Fragen um das Fragile-X Syndrom an. Wir hören zu bei seelischer Belastung durch die Diagnose oder den Pflegealltag. Wir beraten Sie bei Fragen zu Sozialleistungen, Therapien, Ausbildungs-, Wohn- oder Beschäftigungsmöglichkeiten. Gerne können Sie unsere Beraterinnen telefonisch oder per E-Mail kontaktieren:

Gesa Borek – Ansprechpartnerin speziell für Fragen und Probleme bei männlichen Betroffenen | gesa.borek@frax.de | Tel. 040/78891441
Mobil 0151/59157564

Tel.-Sprechzeiten: Mo. u Mi., 10-12:00 Uhr (sowie nach Vereinbarung)

Tanja Schilling – Ansprechpartnerin speziell für Fragen und Probleme bei weiblichen Betroffenen | tanja.schilling@frax.de | Tel. 0381/46075070
Mobil 01522/3931555

Tel.-Sprechzeiten: Di. u Do., 10-12:00 Uhr (sowie nach Vereinbarung)

Tanja Müller – UK-Fachberaterin | tanja.mueller@frax.de | Tel. 0531/871995



Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.
– Geschäftsstelle –
Postfach 10 11 03
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