Schulpromlere und emotionale Schwierigkeiten bei Mädchen mit Fragile-X-Syndrom

Von
Dr. Lesley Powell
Schulberaterin für Kinder mit Lernproblemen
und Vizepräsidentin des Verbandes Fragiles X, Westaustralien

Schriftliche Fassung des Vortrags bei der Nationalen Familienkonferenz (Großbritannien) und bei der
Familienkonferenz von Nordirland
Oktober 2005

Veröffentlicht im April 2006

Fragile X Society
Rood End House
6 Stortford Road
Great Dunmow
Essex CM6 1DA
Eingetragener gemeinnütziger Verein Nr. 1003981

Tel.: 01371 875100
Fax: 01371 859915
E-mail: info@fragilex.org.uk
Web: www.fragilex.org.uk

Inhalt
Schulpromle und emotionale Schwierigkeiten bei Mädchen mit Fragile-X-Syndrom

Seite

Geburt bis 18 Jahre
Lernprobleme
Emotionale und Verhaltensprobleme
Abbaur von sozialer Ängstlichkeit bei Mädchen vor dem Schulfalter
Vorbereitung auf die Schule – Lesen/Schreiben
Vorbereitung auf die Schule – Mathematik

Schulunterricht
Mathematik – Strategien für Eltern
Hierarchie der mathematischen Grundfertigkeiten
Lesen und Schreiben
Angstlichkeit und Sozialverhalten

Einlben sozialer Fähigkeiten – die Schulzeit
Freunde finden – Strategien für Eltern
Freunde finden – Strategien für Lehrer
Schlichterheit und Unterhaltung – Strategien für Eltern
Arbeiten in der Gruppe
Entscheidungen treffen
Handlungsplanung

Unabhängiges Leben
Judy und Becky
Wanda und ihre beiden Töchter Jackie und Vicki
Zusammenfassung und zusätzliche Literatur
Lernprobleme und emotionale Schwierigkeiten bei Mädchen mit Fragile-X-Syndrom

Dr. Lesley Powell
Schulberaterin für Kinder mit Lernproblemen
und Vizepräsidentin des Verbandes Fragiles X, Westaustralien

Ich werde heute über Lernprobleme und die emotionalen Schwierigkeiten von Mädchen mit Fragile-X-Syndrom sprechen und ich werde dabei von der Geburt bis zum frühen Erwachsenenalter berichten.

Es geht dabei hauptsächlich um Mädchen mit einer VOLLMUTATION, aber es gibt einige Berichte über Mädchen mit einer PRÄMUTATION, die dieselbe Art von Problemen haben, die üblicherweise nur einer Vollmutation zugeschrieben werden. Ich werde mich zukünftig damit genauer befassen.

Auch wenn Sie eine Tochter mit einer Prämutation haben, die ähnliche Lern- und Verhaltensauffälligkeiten aufweist wie Mädchen mit Vollmutation, kann mein Vortrag auch für Sie relevant sein.

Geburt bis 18 Jahre

Dieser Abschnitt behandelt hauptsächlich das (schulische) Lernen von Mädchen mit Vollmutation mit einem durchschnittlichen oder leicht unterdurchschnittlichen IQ oder einer leichten Lernbehinderung. Diese Mädchen werden eher eine Regelschule besuchen als diejenigen, die schwerer betroffen sind. Das heißt jedoch nicht, dass wir nur von Mädchen in Regelschulen reden. Wir reden über Mädchen, die die notwendigen Fähigkeiten für ein unabhängiges Leben brauchen. Wenn ihre Tochter lesen kann und sich angemessen unterhalten kann, dann sollte sie auch in der Lage sein, einen Beruf ausüben oder eine Ausbildung zu machen und ein selbstständiges und glückliches Leben zu führen. Und das ist doch das, was die meisten Eltern sich für ihre Kinder wünschen: Unabhängigkeit und Lebensglück.

Die Probleme, die Mädchen mit Fragile-X-Syndrom im Allgemeinen aufweisen, treffen nicht notwendigerweise auf jedes einzelne Mädchen mit einer Vollmutation zu. Es kann alle, nur einige oder überhaupt keine der folgenden Lernprobleme und emotionalen Schwierigkeiten haben. Die Strategien für die emotionale und soziale Entwicklung können auch angewandt werden für Mädchen mit Prämutation, die soziale und/oder emotionale Probleme haben.

Was also sind die Probleme, die Mädchen mit einer Vollmutation haben?

Lernprobleme

- 60% haben eine gewisse intellektuelle Einschränkung
- Ängstlichkeit in der Schule
- Mathematikprobleme (Diskalkulie)
- Eingeschränkte organisatorische bzw. Planungsfähigkeiten
- Eingeschränkte Fähigkeit „zwischen den Zeilen zu lesen"
- Schwierigkeiten bei der Handlungsplanung
- Geringe Teamfähigkeit

Emotionale und Verhaltensprobleme

Ängstlichkeit
Soziale Ängstlichkeit
Handweteln – normalerweise in der frühen Kindheit
Schreiattacken – hängen mit Ängstlichkeit zusammen
Schüchternheit – ein lebenslanges Problem
Wenig Augenkontakt – hängt mit Schüchternheit und Ängstlichkeit zusammen
Wenig Selbstbewusstsein – „Ich bin dumm. Ich lerne das nie."
Rückzug nach innen – manchmal spielt sich das Leben fast nur im Schlafzimmer ab
ADHD – in den meisten Fällen unauffällig, jedoch nicht hyperaktiv
Probleme Freunde zu finden – oft ein Desinteresse am Zusammensein mit Gleichaltrigen
Frühre Pubertät: 8 – 10 Jahre ist nicht ungewöhnlich
Direktheit und Offenheit im Gespräch – Ehrlichkeit ist nicht immer das Beste, insbesondere wenn man die Gefühle anderer dabei verletzt.
Wortwörtliche Reaktion auf sprachliche Äußerungen: Der Hausmeister einer Schule ermahnte seine Schüler, den Schulhof sauber zu halten und diejenigen, die Abfall fallen lassen, darauf hinzuweisen, dass sie ihn wieder aufheben sollten. Ein normales Mädchen würde nicht auf die Idee kommen, anderen zu sagen, dass sie ihren Abfall wieder aufheben sollen. Aber das Mädchen mit Fragile-X nahm das wörtlich und verhielt sich wie eine Schulhof-Abfall-Poliziston.

Wenn wir diesen Mädchen die bestmöglichen Chancen im Leben geben wollen, müssen wir früh anfangen. Ängstlichkeit ist die Hauptschwierigkeit bei Mädchen mit Vollmutation. Deswegen müssen wir schon früh anfangen, die Mädchen aufs Leben vorzubereiten.

Fangen Sie am ersten Tag damit an, die Welt ihrer Tochter harmonisch, sicher und verständlich zu gestalten. Ein Kind, das seine Welt versteht, ist weniger ängstlich. Die Welt muss Sinn machen für Ihre Tochter.


Lesen Sie Ihrem kleinen Mädchen vor, spielen Sie Spiele mit ihr, die sie ermutigen, etwas zu riskieren und sich mit der Welt auseinander zu setzen und nicht nur mit Angst zu begegnen. Spiele wie Memory oder „Ich seh’ etwas, was du nicht sieh’st“ helfen, Konzentration zu üben und zu verbessern, etwas zu riskieren und Dinge in eine Reihenfolge zu bringen.

Stellen Sie ihrer Tochter Fragen wie zum Beispiel die folgenden: Wie sehen die Wolken aus? – Das fördert die Phantasie.

Was brauchen wir heute? Was nehmen wir in den Kindergarten mit? – Das fördert die Fähigkeit, Probleme zu lösen, Entscheidungen zu treffen und Abläufe in eine bestimmte Reihenfolge zu bringen.

Mädchen, die in einer fördernden, liebevollen Umgebung aufwachsen, entwickeln sich viel besser als Mädchen, die in einer bedrohlichen Umgebung aufwachsen. Wenn ich eine Familie besuche, in der die Eltern liebevoll und unterstützend sind, dann sehe ich Mädchen, die weniger ängstlich sind und sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten bestmöglich entwickeln. Ich treffe jedoch auch auf viele Mädchen, einige aus Familien mit Fragile-X-Syndrom und viele aus anderen Familien mit verschiedensten Konstellationen, die sich selbst verletzen, weil sie sich in einer für sie feindlichen und bedrohlichen Umgebung befinden.

Abbau von sozialer Ängstlichkeit bei Mädchen vor dem Schulalter

Wenn bei einem Mädchen Fragile-X vor Schulenritt festgestellt wird, können Frühfördermaßnahmen eingeleitet werden, die bei dem Kind zu einer größeren sozialen Sicherheit führen, sodass es fähig ist, mit Gleichaltrigen umzugehen, wenn es in die Schule kommt.

1. Melden Sie ihr Kind in einer Spielgruppe an oder lassen Sie es an anderen Kinderaktivitäten teilnehmen und beobachten Sie es beim Spielen.
2. Beobachten Sie andere Kinder beim Spielen und ermutigen Sie ihr Kind ähnliches auszuprobieren.

Denken Sie daran, dass sehr kleine Kinder nicht miteinander spielen, sondern eher nebeneinander. Erwarten Sie also kein Zusammenspiel. Ihre Tochter gewöhnt sich jedoch dabei an eine Gruppe, hat soziale Kontakte, hört Kindergespräche und beteiligt sich vielleicht sogar daran. Andere Kinder sind hierbei Rollenvorbilder für Ihre Tochter.


Vorbereitung auf die Schule – Lesen/Schreiben

Die folgenden Strategien bereiten die Mädchen für das eigentliche Lesenlernen vor. Dadurch soll Ihre Tochter dazu angeregt werden, über einen Text nachzudenken, wenn Sie ihr vorlesen. Gehen Sie folgendermaßen vor:
1. Bitten Sie ihr Kind, den Umschlag und den Titel eines Buches anzuschauen und vorauszusagen, was in der Geschichte wohl passieren wird (machen Sie selbst auch solche Voraussagen gegenüber Ihrem Kind).
2. Geben Sie Ihrer Tochter die Gelegenheit, diese Voraussagen im Laufe des Vorlezens zu überprüfen.
3. Bitten Sie Ihr Kind, die Geschichte nachzuerzählen. (Reihenfolge bilden)
4. Diskutieren sie mit Ihrem Kind, warum die Figuren in der Erzählung bestimmte Dinge tun. (Verständnis)
5. Erfinden Sie ein anderes Ende der Geschichte (macht sehr viel Spaß).

Wie man Hinweise aus dem Kontext verwendet, kann man Kindern schon in einem sehr frühen Alter beibringen, indem sie bereits Ihr kleines Kind auffordern, nach Hinweisen in den Bildern des Kinderbuches zu suchen. Sie können lange vor Schuleintritt mit ihrem Kind den Gebrauch von Kontextinformation trainieren, indem sie das Kind einen Satz oder einen Ausdruck oder einen Kinderreim ergänzen lassen. Oder indem Sie lustige Fehler in Sätzen machen und das Kind darf korrigieren. Z.B. „Das Schwein macht muh!“ Also mit anderen Worten: Machen Sie Ihre Kinder spielend für die Schule und für das Lesen- und Schreibenlernen.

**Vorbereitung auf die Schule – Mathematik**

Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom haben meist große Schwierigkeiten, Mathematik zu begreifen. Die folgenden 'vormathematischen' Fähigkeiten müssen vorhanden sein, bevor der eigentliche Rechenauftritt beginnt.

1. Zählen
2. Zahlen erkennen
3. Eins-zu-eins-Zuordnungen
4. Mathematische Begriffe wie mehr (als), weniger (als), gleich viel, links, rechts, hoch und runter, vorher, nachher
5. Sand- und Wasserspiele: Gewichte, Maße, Schätzungen
6. Sortieren und Zuordnen: Dinge sortieren nach Farbe oder Form oder in Gruppen einteilen nach Tieren oder Fahrzeugen etc.
8. Gleichmäßiges Verteilen: Bonbons, Kuchen, Baulötte

**Schulunterricht**

Meine Untersuchungen haben ergeben, dass Mädchen bis 9 Jahre in der Lage waren einfache Rechenaufgaben zu lösen, die Addition, Subtraktion und Multiplikation beinhalteten. Wenn man älteren Mädchen jedoch relativ einfache Rechenaufgaben vorlegte, meinten diese, dass sie eigentlich diese Aufgaben schon mal lösen konnten, aber nun nicht mehr wissen, wie es geht. Das heißt also, dass Mathematikprobleme bei Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom manchmal bis zu einem Alter von 9 Jahren nicht so offensichtlich sind.

Viele der Mädchen unter 9 waren auch relativ selbstsicher, was ihre mathematischen Fähigkeiten anbelangt, während das bei den älteren Mädchen nicht der Fall war. Obwohl ich ihnen positive Rückmeldungen gab, waren Ängstlichkeit und mangelndes Selbstvertrauen im Hinblick auf Mathematik durchweg zu beobachten.

Ab 9 Jahre lernt man im Mathematikunterricht Aufgaben zu lösen, indem man die Grundrechenfähigkeiten auf abstrakte Situationen anwendet. Die Kinder müssen nun komplexe Brüche, Dezimalzahlen und Geometrie lernen. Die Untersuchung zeigte, dass viele der älteren Mädchen so verwirrt waren von komplexen mathematischen Konzepten, dass sie auf ihre grundlegenden mathematischen Fähigkeiten nicht mehr zugreifen konnten. Sie waren nicht mehr in der Lage zu dividieren oder zu multiplizieren, sie waren nun so ängstlich, dass sie nicht mehr wagten, die mathematischen Probleme selbstsicher anzugehen. Die logische Konsequenz daraus ist, dass man ihre mathematische Ausbildung auf das beschränken sollte, was für ihr Leben relevant ist. Das heißt nicht, dass sehr gute Schülerinnen sich auf mathematische Grundfähigkeiten beschränken sollten. Es heißt vielmehr, dass man Mädchen, die ganz offensichtlich mathematische Probleme aufweisen, nicht nötig sollte, sich mit mathematischen Konzepten abzukämpfen, die in ihrem weiteren Leben keine Bedeutung haben werden.

Man weiß auch, dass Kinder mit Fragilem-X-Syndrom besser an „konkretem Material“ oder mit visuellen Darstellungen arbeiten können – das ist aber im täglichen Leben nicht immer möglich. Konkrete Materialien können verwendet werden, um neue Konzepte und Fähigkeiten zu erlernen, aber ab einem bestimmten Punkt
müssen die Mädchen eine Ebene erreichen, auf der sie Addition, Subtraktion, Multiplikation und Division ausführen können, ohne dass sie sich auf konkrete Materialien oder visuelle Hilfen stützen können. Wenn ein Kind auf konkrete Materialien angewiesen ist, bedeutet das oft, dass es das Konzept, das einer vorgegebenen mathematischen Aufgabe zugrunde liegt, nicht verstanden hat.

Der Unterricht in der Grundstufe sollte sich deshalb darauf konzentrieren, dass die Kinder die grundlegenden mathematischen Konzepte lernen, die für die praktische Mathematik des täglichen Lebens notwendig sind. Der Unterricht in der Sekundarstufe sollte darauf abzielen, diese Fähigkeiten dann zu festigen. Mädchen, die keine Schwierigkeiten mit Mathematik haben, sollten natürlich den normalen Mathematikstoff der Sekundarstufe lernen. Es macht aber keinen Sinn, darauf zu bestehen, dass Mädchen, die völlig verwirrt sind von höheren mathematischen Konzepten, sich unbedingt weiter mit diesen beschäftigen müssen. Das gilt insbesondere dann, wenn dies dazu führt, dass diese Mädchen dann noch nicht einmal mehr die einfachen Aufgaben bewältigen, die sie ihr ganzes Erwachsenenleben über brauchen. Außerdem führt dieses Festhalten an der Beschäftigung mit zu schwierigen Konzepten ganz sicher zu Versagen und damit zu sozialer Ängstlichkeit und geringem Selbstbewusstsein.

Der vernünftigste Ansatz ist, mathematische Grundfähigkeiten zu wiederholen und sich ansonsten auf die schulischen Bereiche zu konzentrieren, die die Kinder interessieren, und auf Fähigkeiten, die das Selbstbewusstsein fördern und das das Kind wirklich gut kann oder wo es zumindest mit seinen Mitschülern gut mithalten kann.

**Mathematik - Strategien für Eltern**

1. Sorgen Sie dafür, dass Ihre Tochter die Grundrechenarten beherrscht und üben Sie diese immer wieder, damit sie sie nicht vergisst.
2. Informieren Sie die Lehrer über die Schwierigkeiten Ihrer Tochter und stellen sie klar, dass es für Sie in Ordnung ist, wenn sie die abstrakten mathematischen Konzepte nicht versteht (z.B. Algebra oder wie man Brüche multipliziert). Bestehen Sie darauf, dass die Lehrer sich auf die grundlegenden mathematischen Fähigkeiten (siehe unten stehende Liste) konzentrieren und diese kontinuierlich wiederholen.
4. Machen Sie Ihrer Tochter klar, dass die Schwierigkeiten, die sie mit Mathematik hat, nicht ihre Schuld sind und dass Sie von ihr nur verlangen, dass sie so gut wie möglich anstrengt, um soviel zu lernen, wie für sie persönlich eben möglich ist. Kein Mädchen kann mehr tun, als das zu erreichen, was seinen Möglichkeiten entspricht.

Im Folgenden findet sich eine Liste von mathematischen Fähigkeiten, die Ihre Tochter lernen und behalten muss. Wenn Ihr Kind weiter kommt und immer noch die Grundfähigkeiten beherrscht, dann sollten Sie ihr das selbstverständlich erlauben. (Ich habe allerdings noch nie ein Mädchen mit einer Vollmutation gesehen, das sich gerne mit Mathematik beschäftigt!)

Die folgende Liste von mathematischen Grundfähigkeiten ist ein Leitfaden für Lehrer und Eltern:

**Hierarchie von mathematischen Grundfähigkeiten**

1. Addition
2. Subtraktion
4. In 2er-, 5er-, 10er-Schritten zählen
5. Maßeinheiten: Zentimeter, Meter, Kilometer, Durchmesser und Fläche
6. Geometrische Grundbegriffe: Formen, Winkel, parallele Linien
7. Geld
8. Einfache Multiplikationsaufgaben
10. Einfache Brüche: Hälften, Viertel, Drittel, Achtel
11. Einfache Division: Zehner-Nenner
13. Einfache Textaufgaben: Algorithmen für kurze Textaufgaben aus dem täglichen Leben, z.B. drei Leute gehen zu McDonald’s und jeder will zwei Hamburger essen: 3 x 2 = 6 (Hamburger).
Es ist besser, Brüche auf dem Zahlenstrahl einzuführen, wo man ganze Zahlen und Brüche direkt nebeneinander sehen kann, und nicht durch das Wegnehmen von Anteilen vom ganzen. Die folgende Abbildung zeigt einen Zahlenstrahl mit ganzen Zahlen und Halben.

Zahlenstrahl: 0 1 2 3 4

Lesen und Schreiben

Die meisten Mädchen lesen gut, manche sogar sehr gut. Hat ein Mädchen Schwierigkeiten mit dem Lesenlernen, unterrichtet man am besten die vier wichtigsten Lesestrategien für Worterkenntung, fließendes Lesen und Textverstehen, namentlich: Ganz-Wort-Erkennung von Basis-Wörtern, Phoneme, Kontext und Verständnis. (Die im Folgenden beschriebene Lesemethode bezieht sich auf das Englische und ist auf das Deutsche nicht ohne Weiteres übertragbar – Anmerkung d. Übers.)

Ganz-Wort-Erkennung von Basis-Wörtern

Die ersten 10 Wörter decken ca. 24% aller geschriebenen (englischen) Texte ab.

Die ersten 100 Wörter decken ca. 50% aller geschriebenen (englischen) Texte ab.

Die ersten 300 Wörter decken ca. 65% aller geschriebenen (englischen) Texte ab.


Phoneme

Lesenlernen über Phoneme (d. h. über die Verbindung von bestimmten Lauten mit bestimmten Symbolen) funktioniert fast nie bei Jungen, da sie einen total ganzheitlichen Ansatz bei der Worterkenntung haben. Das scheitert bei den Mädchen nicht zuzutreffen. Phonomlernen sollte folgendes beinhalten:

Konsantenverbindungen wie bl, gr, st, str, etc; lange und kurze Vokale und die Verwendung des stummen e's, z.B. hat mat einen kurzen Vokal, während mate einen langen Vokal hat, weil es ein zusätzl. e am Schluss gibt. Doppellkonsonanten, die einen neuen Laut ergeben, z.B. ch, sh, ph, ck, zh und Doppelvokalkombinationen, z.B. oe, ea, ea, ow und ai.

Kontext

Der Kontext hilft dem Leser, ein unbekanntes Wort zu erkennen und zu entscheiden, wie ein Wort in einem Satz ausgesprochen wird. Z.B. I read yesterday vs. I will read today.

Verständnis

Wenn ein Kind nicht weiß, was es liest, dann betrachtet es jedes Wort isoliert und versucht es zu erfassen. Achten Sie darauf, dass das Kind versteht, was es liest.

Ängstlichkeit und Sozialverhalten

Es ist bekannt, dass viele Mädchen mit Fragilen-X-Syndrom, ob nun mit oder ohne Lernschwierigkeiten, eine soziale Ängstlichkeit aufweisen, aus der sich soziale Verhaltensdefizite ergeben: die Vermeidung von Blickkontakt; Schwierigkeiten sich mit gleichaltrigen Kindern zu unterhalten und mit ihnen in Kontakt zu kommen und sich mit ihnen zu Aktivitäten zu verabreden; Isolation (sowohl sich von anderen abzusetzen, als auch von den anderen ausgeschlossen werden); das mangelnde Verständnis von speziellen Sprachverwendungen in speziellen sozialen Kontexten; unverbüllte Ehrlichkeit – es ist nicht immer das Beste, direkt die Wahrheit zu sagen.

Eltern sehen sich einem echten Dilemma gegenüber. Einerseits wünschen sie sich nichts mehr, als dass ihre Töchter sozial kompetent sind und sich in Gesellschaft wohl fühlen, dass sie entspannt sind und gerne soziale Kontakte pflegen, dass sie Freundschaften schließen und aufrecht erhalten. Auf der anderen Seite müssen sie feststellen, dass ihre Töchter keine sozialen Kontakte sucht und enge Freundschaften auch gar nicht vermisst.
Leider gibt es für diese Mädchen auch wirklich die gesellschaftliche Erwartung, dass sie aktiv am Leben teilnehmen, dass sie einen Job finden, vielleicht auch heiraten, Kinder haben und erfolgreiche Mitglieder der Gesellschaft werden.

Sollen Eltern sie also isoliert lassen, wenn sie sich so wohlfühlen? In vielen Fällen wird das so sein, insbesondere, wenn ein Mädchen erst dann diagnostiziert wird, wenn sie mit den sozialen Anforderungen im Jugendalter nicht zurechtkommt. Wenn Mädchen oder junge Frauen jedoch schon soziale Ängste zeigen oder Verwirrung über das Verhalten und die vielschichtigen Konversationsmöglichkeiten ihrer Altersgenossen, dann ist es sehr schwierig, ihnen soziale Fähigkeiten auf einem so hohen Niveau beizubringen.

Außerdem dass sie ihre eigenen Schwierigkeiten haben, müssen Mädchen mit Fragile-X-Syndrom oft noch Zugeständnisse an ein oder mehrere betroffene Geschwister machen. Untersuchungen, die in Australien von Karen Anderson (2001) durchgeführt wurden, haben gezeigt, dass sich mehrere Faktoren für Geschwister von behinderten Kindern negativ auswirken:

1. Gefühle von Isolation
2. Die Belastung, als Kinder und Erwachsene sich um ihre Geschwister kümmern zu müssen.
4. Eifersucht auf die Aufmerksamkeit, die das behinderte Geschwisterkind bekommt, und auf das unakzeptable Verhalten, das das Geschwisterkind zeigen darf, ohne dass es dafür bestraft wird.
5. Die Angst, ein mutiertes Gen zu haben oder an die eigenen Kinder weiter zu geben (was für Mädchen mit Fragile-X-Syndrom eine sehr reale Angst ist).

Bei den Untersuchungen von Karen Anderson handelte es sich um Geschwister, die selbst keine Behinderung hatten. Die Probleme sind noch viel größer für Mädchen mit einer Vollmutation, die ohnehin schon genügend eigene Probleme haben. Mit ihren (schweren) behinderten Geschwistern zurechtzukommen hat weniger negative Auswirkungen, wenn man die Belastung für die Kinder reduziert:

1. Wenn es irgendwie möglich ist, schicken Sie ihre Töchter nicht in dieselbe Schule wie ihre schwer betroffenen Brüder und/oder Schwestern.
2. Erwarten Sie nicht, dass sie sich um ihre betroffenen Geschwister kümmern.
3. Sprechen Sie über das Schuldproblem mit allen Familienmitgliedern.
4. Erwarten Sie von ihren Mädchen nicht bessere Schulleistungen, als sie erreichen können.
5. Ermutigen Sie sie an Aktivitäten teilzunehmen, die außerhalb der häuslichen Umgebung stattfinden.

Einnähen von sozialen Fähigkeiten – die Schulzeit

Dieser Abschnitt behandelt: Freunde finden, Schüchternheit und Unterhaltungen, Arbeiten in Gruppen, Entscheidungen treffen, Handlungsplanung.

Freunde finden – Strategien für Eltern

1. Ermutigen Sie Ihre Tochter, sich Freunde mit ähnlichen Interessen und einer ähnlichen Persönlichkeit zu suchen. Ein schüchternes Kind mag einem vielleicht nicht als ein gutes Rollenvorbild vorkommen, aber die beliebtesten oder klügsten Kinder in der Klasse könnten Ihre Tochter vielleicht viel zu dominieren.
2. Anfangs, wenn Ihre Tochter in die Schule kommt, kann es sein, dass Sie die Initiative ergreifen müssen und Mädchen zu Spielen zu sich nachhause einladen, die Ihrer Tochter ähnlich sind, also eher ruhig, schüchtern und freundlich. Später können Sie Ihre Tochter ermutigen, selbst Kinder zum Spielen einzuladen.

Freunde finden – Strategien für Lehrer

1. Ermutigen Sie das Mädchen mit Fragile-X-Syndrom in Ihrer Klasse an Klassenaktivitäten teilzunehmen und sich an Diskussionen zu beteiligen.
2. Versuchen Sie, behutsam Freundschaften zwischen dem Mädchen und anderen Mädchen in der Klasse anzubahnen, insbesondere mit ruhigen, einfühlsamen Mädchen.
4. Beobachten Sie, ob das Mädchen kreativ oder an Musik Kunst, Musik, Tanz oder Theater interessiert ist und ermutigen Sie es in Bereichen, in denen es Talent zeigt. Viele Mädchen sind ausgesprochen gut in Bereichen, in denen sie „jemand anderes“ sein können.
5. Ermutigen Sie es zum Blickkontakt in Situationen, die für das Mädchen nicht bedrohlich sind, aber bestehen Sie nicht auf Blickkontakt, wenn ein Kind ängstlich oder erregt ist.

Schüchternheit und Unterhaltung – Strategien für Eltern

1. Sprechen Sie mit Ihrer Tochter über Blickkontakt und Schüchternheit. Kommen Sie auf dieses Thema immer wieder behutsam zurück und machen Sie deutlich, dass es keinen Grund gibt, schüchtern zu sein bei Leuten, die sich als vertrauenswürdig erwiesen haben.
2. Ermutigen Sie Ihre Tochter, mit Ihnen über ihre Gefühle zu sprechen.
3. Üben Sie soziale Situationen in Rollenspielen immer wieder ein und wenden Sie dies dann in echten Zusammenhängen an. Dazu gehört: Bestellen im Restaurant, essen in der Öffentlichkeit, nach dem Weg fragen, eine Kinokarte kaufen, einkaufen, öffentliche Verkehrsmittel benutzen oder was man tun muss, wenn man sich verlaufen hat oder Angst bekommt.
4. Üben Sie Konversation für verschiedene soziale Situationen in Rollenspielen ein.

Wenn Ihre Tochter weiterhin schüchtern und ängstlich bleibt und wenn die Ängstlichkeit mit zunehmendem Alter steigt, dann kann die Verordnung von Medikamenten angebracht sein.

Arbeiten in der Gruppe

Gruppenarbeit in der Schule ist hervorragend für Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom. Üblicherweise haben die Schüler dabei bestimmte Aufgaben oder Rollen innerhalb der Gruppe und das ermöglicht den Mädchen, an ihrer eigenen Sache zu arbeiten und trotzdem in einer Gruppe mitzumachen. Die Lehrer sollten sich der Dynamik in Gruppen bewusst sein und das Mädchen einer Gruppe zuordnen, in der die Kinder mit ihm interagieren und als positive Rollenmodelle dienen können, ohne das Mädchen mit ihren Aktionen und Persönlichkeiten zu überfahren.

Entscheidungen treffen

Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom finden es sehr schwierig, Entscheidungen zu treffen, insbesondere wenn sie an einem öffentlichen Ort sind und wenn ihnen die soziale Situation Angst macht. Wenn es um einfache Entscheidungen geht, z.B. was man in einem Restaurant bestellen soll, könnte Ihre Tochter eine bestimmte Münze zum Werfen dabei haben, wenn sie sich wirklich nicht zwischen zwei Gerichten entscheiden kann. Entscheidungen zu treffen ist allerdings oft komplizierter als eine Bestellung im Restaurant.

Diskutieren Sie immer eine ganze Reihe von Optionen mit Ihrer Tochter und zeigen Sie ihr einen alternativen Handlungsplan. Wenn Sie als Eltern ihr sagen, dass Sie sie zu einer bestimmten Zeit irgendwo abholen, dann verweisen Sie sich, dass sie weiß, was zu tun ist, falls sie nicht rechtzeitig dort sind. Geben Sie ihr wenn möglich ein Handy. Das gibt Kindern und jungen Erwachsenen Sicherheit. Das ist wichtig in Situationen, wenn etwas nicht so läuft wie geplant oder erwartet und wo sie nicht wissen, was sie tun sollen, oder Angst haben, zu entscheiden was zu tun ist.

Handlungsplanung

1. Erstellen Sie eine Liste oder eine Bilderfolge von Aufgaben, die vor der Schule erledigt werden müssen, wie man sich betteltig macht oder wie man das Zimmer auffrämt.
2. Spielen Sie jeden Abend ein Spiel, bei dem die Ereignisse des Tages erinnert und in die richtige zeitliche Reihenfolge gebracht werden.
3. Bitten Sie den Lehrer, ihrer Tochter jeden Morgen in Ruhe den Tagesablauf zu erklären, damit sie nicht verängstigt ist. Bei Jungen und bei schwer betroffenen Mädchen gibt es für Lehrer und Eltern verschiedene Möglichkeiten, ihnen einen visuellen Tagesplan an die Hand zu geben (z.B. mit Bildern oder Fotos), um ihnen einige an Angst zu nehmen.
4. Wenn Sie eine Aktivität mit der Familie wie z.B. ein Picknick planen, dann bitten Sie Ihre Tochter, mit Ihnen zusammen das Picknick vorzubereiten und zerlegen Sie diese Arbeit in möglichst viele einzelne Tätigkeiten, die in der richtigen Reihenfolge erledigt werden müssen.
5. Denken Sie laut. Das ist eine Form von Metadanken, d.h. Denken über das Denken. Bringen Sie Ihre Tochter dazu, laut zu denken und stellen Sie ihr spezielle Fragen wie: Was für eine Ausrüstung brauche ich für eine bestimmte Tätigkeit? Wie gehe ich dabei vor? Was muss ich zuerst tun, was als Zweites und was als Drittes?
Unabhängiges Leben

Ich stelle Ihnen im Folgenden fünf tolle australische Frauen vor, die ich sehr gerne habe und die ich bewundere. Ich berichte ihnen von den Problemen, die sie in den Jahren nach der Schulzeit meistern mussten und wie die Mütter ihren Töchtern geholfen haben, zurecht zu kommen – sogar sehr gut zurecht zu kommen.

Judy und Becky

Judy hat eine Vollmütterung und einen Studienabschluss in Geschichte und war Geschichtslehrerin an einer weiterführenden Schule, bevor sie ihre Kinder bekam. Sie ist überhaupt nicht betroffen.


Becky hat mir erzählt, dass die folgenden Dinge während der Schulzeit am schwierigsten für sie waren:
1. Freunde finden innerhalb einer Gruppe – die Unterschiede im Alter, Geschlecht und in den Interessen können sehr verunsichern.
3. Eine Aufgabenstellung für eine Hausarbeit verstehen und wissen, was wirklich von ihr erwartet wird.
4. Einen Zeitplan einhalten.
5. Eine Lehrkraft für ein Feedback zu kontaktieren.

Wir gehen im Folgenden auf diese genannten Probleme ein.

Becky


Im Hinblick auf die anderen Schwierigkeiten würde Judy Eltern folgendes raten:
1. Erkundigen Sie sich, ob es einen Behindertenbeauftragten oder spezielle Förderlehrer an der (Fach)Schule gibt. Ihre Tochter sollte diese Leute kennenlernen, damit sie weiß, an wen sie sich wenden kann, wenn etwas nicht funktioniert oder sie sich aufrügt oder verwirrt ist.
3. Gehen Sie ab und zu mit ihr zusammen beisammensein diese Zeitpläne durch, um zu sehen, ob alles gut läuft, ob sie ihre Hausarbeit schon angefangen hat etc.
4. Gute Kenntnis der Abfahrtzeiten und Verbindungen für öffentliche Verkehrsmittel. Ihre Tochter sollte nicht nur die üblicherweise benutzten Verbindungen kennen, sondern auch bei möglichen Verspätungen oder verpassten Anschlüssen wissen, was zu tun ist.
5. Geben Sie ihr ein Handy – das vermittelt ihr ein kompaktes Gefühl von Sicherheit.
Wanda und ihre beiden Töchter Jackie und Vicki

Die Mädchen leben unabhängig zusammen in einer Wohnung, die sie selbst bezahlen und haben beide einen guten Job und ein ausgefülltes Leben.


Ich habe Wanda gebeten, aufzuschreiben wie sie ihre Töchter auf dieses unabhängige Leben vorbereitet hat und das war so gut, dass ich es hier in ihren eigenen Worten wiedergebe:

Es ist nie zu früh, aber auch nie zu spät, ihrem Kind das Zubereiten von Mahlzeiten beizubringen. Für ein unabhängiges Leben oder das Leben innerhalb einer Wohngruppe können Kochkenntnisse eine wichtige Rolle spielen.

1. Bringen Sie Ihrem Kind den Umgang mit einige Küchenutensilien bei.
2. Je nach Alter und Fähigkeit geben Sie ihm (einfache) Aufgaben wie Rühren mit einem Rührstäbchen, Schälen, Reiben etc.


Tiefgefüllenes oder Fertigmenüs sind bequem zu machen und einmal pro Woche auch eine gute Sache, aber man sollte sich tunlichst nicht ganz darauf verlassen. Das ist auf Dauer nicht bezahlbar und auch nicht besonders gesund.

Wanda begann mit Rührei

Das ist ein einfaches Gericht, das ihr Kind lernen kann. Wenn es das beherrscht, dann kann man es erweitern zu Rührrei auf Toast. Das ist dann schon eine echte Herausforderung. Aber sie lohnt sich, insbesondere, wenn Sie Freunde dazu einladen. Und was spielt es schon für eine Rolle, ob ein paar Stückchen Eierschale drin sind?!

Ein anderes einfaches Gericht ist Gemüsesuppe. Wenn Sie finden, dass ein scharfes Messer zu gefährlich für Ihr Kind ist, dann benutzen Sie ein stumpfes großes Kochmesser und lassen Sie die Kinder fest auf die Klinge drücken, um das Gemüse zu zerkleinern. Das Endresultat ist eine Suppe mit frischem Brot oder Brötchen, die man zusammen mit der Familie oder Freunden essen kann und die Ihr Kochlehring selbst gekocht hat.

Frische gemischte Salate sind auch einfach zuzubereiten. Sie sind gesund und können schnell gemacht werden.

Einkaufen

Zusammen in den Supermarkt gehen und Gemüse und Lebensmittel kaufen ist wie Kleidung kaufen: man muss gut auswählen.

Weisen Sie bei Gemüse und Obst darauf hin, welche Sorten wofür benutzt werden, z.B. dass es bei Zwiebeln oder Tomaten Sorten gibt, die besser zum Kochen geeignet sind, und andere Sorten, die man für Salate nimmt; dass man ei Salat darauf achtet, dass er nicht zu harte oder zu weiche Blätter hat und woran man erkennt, wie reif Obst ist.

10
Auch Preise sind wichtig: So kosten etwa Bananen während der Bananen-Saison nur ca. £ 1.50 pro Kilo, außerhalb der Saison aber £ 3.99. Wenn man auf dem Wochenmarkt einkaufen, ist es meist deutlich billiger.

Putzen

Wäsche waschen

Körperhygiene
Zeigen Sie Ihrer Tochter, was zu tun ist, wenn Sie selbst gerne selbst baden oder duschen. Verwenden Sie Deo. Reden Sie mit ihr über Menstruation und Sauberkeit. Bringen Sie ihr bei, dass sie immer Ersatzteilagen oder Tampons in ihrer Tasche haben soll. Es ist sehr peinlich, wenn einem ein solches Malheur passiert, insbesondere bei der Arbeit oder in öffentlichen Verkehrsmitteln.

Gesundheit
Achten Sie darauf, dass Ihre Tochter den Arzt und den Apotheker kennt.

Öffentliche Verkehrsmittel
Fahren Sie so oft möglich mit Bussen und Bahnen, sodass Ihre Tochter sich mit Haltestellen auskennt. Benutzen Sie den Fahrplan, zeigen Sie Ihrer Tochter, wie man ihn liest. Man sollte immer Kleingeld dabei haben oder besser noch: eine Wochenkarte!

Es ist absolut wichtig, dass Ihre Tochter sich mit öffentlichen Verkehrsmitteln auskennt, wenn sie eine Arbeitsstelle bekommt. Und es ist besser, schon vorher zu üben, damit sie mehr Selbstvertrauen hat. Fahren Sie auch zu Staffzeiten mit ihr, da das mit Sicherheit einen großen Unterschied macht.

Hobbys

Geld
Das ist ein Problem, das sich immer wieder stellt, da Wandas Töchter am liebsten eine Kreditkarte benutzen. Sie kennen die Geldscheine und wissen, wie viel sie wert sind, haben aber Probleme mit Münzen. Wanda fand Münzen im Wert von mehreren Hundert Dollars in Taschen, Büchsen und in Schubladen. Die beiden versuchen, das allmählich in den Griff zu bekommen. Sie müssen mehr Selbstvertrauen haben, damit sie sich trauen, an eine Kasse oder einen Kassensautomaten zu gehen, auch wenn die Leute hinter ihnen ungeduldig werden.

Ich hoffe, die Ratschläge von Judy und Wanda haben Ihnen geholfen. Ich hatte das große Glück, dass ich sehen konnte, wie sie aufgewachsen und wie aus ihnen wundervolle junge Frauen geworden sind.

Zusammenfassung
Zusätzliche Literatur:

Weitere Papiere von Dr. Lesley Powell, die über die Veröffentlichungsliste der (engl.) Gesellschaft für Fragiles X erhältlich und für deren Mitglieder kostenfrei sind:

Girls with Fragile X: the Big Picture
Conference, Dezember 2001 (£1.50p)

Cognitive Functioning Profiles of Schoolgirls with Fragile X Syndrome
Newsletter No 18, Winter 1998 (50p)

Educational Needs of a Child with Fragile X Syndrome
Newsletter No 20, Winter 1999 (50p)

Folgende Kapitel von Dr. Lesley Powell im Sammelband „Educating Children with Fragile X Syndrome“, zu beziehen über die (engl.) Gesellschaft für Fragiles X (£15.75 plus Versandkosten):
- Erziehung von Mädchen mit Fragile-X-Syndrom
- emotionale und soziale Probleme von Frauen mit Fragile-X-Syndrom

Übersetzung:

Barbara Zimmermann
Dipl.-Übersetzerin
Siedlungstr. 5
84494 Lohkirchen
Email: b.m.zimmermann@t-online.de

Weitere Informationen zum Fragilen-X Syndrom erhalten Sie bei

Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Goething 42
24576 Bad Bramstedt
info@frax.de
http://www.frax.de