Adventskalender 2022

fraX
Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.

Autorinnen: Yvonne Gaubitz, Nicole Schmidt und Tanja Schilling
[c] Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., 2022, Facebook: Fragiles-X e.V., Instagram: frax_ev

Es gibt kein Weihnachtsfeiergesetz!

Die Vorweihnachtszeit ist nicht nur Glitzer, Düfte, Musik, Glöckchen, Plätzchen und Lametta – sie ist vor allem mit vielen Herausforderungen für die Familien und Betroffenen selbst verbunden. Die Gesamtheit der Umgebungsreize, die ansteckende (Vor-) Freude und Spannung, die räumlichen Veränderungen durch glitzernden Schmuck und bunte Dekoration stellen nur einen kleinen Teil möglicher Auslöser für Krisen dar. Und Zack! - da haben wir die Zwickmühle: Wie bekommt man den Spagat zwischen dieser besonderen Zeit und den Bedürfnissen der Betroffenen hin?

Das Wichtigste ist vor allem das Verständnis für die zusätzlichen Herausforderungen und der damit verbundenen Not, die viel schneller und häufiger als sonst schon eintreten kann.

Wir können versuchen, diese Weihnachtswunderzeit aus der Perspektive Betroffener zu betrachten. Manche Familien schmücken den Weihnachtsbaum schon am 1. Advent und erfreuen sich an einer nadellosen und zweifellos wunderschönen Tanne am Heiligabend.

Andere plündern gemeinschaftlich den Adventskalender am 1.12., weil die Geduld und das Warten einfach nicht möglich sind. Warum auch nicht? Bei einigen Familien wird die Bescherung per Sondergenehmigung des Weihnachtsmannes vorverlegt und an den Festtagen einfach nur das Zusammensein der Familie genossen.

Am Ende soll es doch auch genau das sein: ein Fest der Familie. Niemand schreibt uns vor, wie wir es feiern und auch nicht was wir wann essen müssen. Es gibt kein Weihnachtsfeiergesetz! Und genau das macht es möglich, dass jede Familie für sich genau ihr eigenes Fest gestaltet, es sogar mehrmals oder in verschiedenen Konstellationen feiert und am Ende die gemeinsame Zeit mit den Lieben im Vordergrund steht.

Und: Gönnt euch selbst zwischendurch kleine Auszeiten – einen leckeren Tee, ein Telefonat mit einem lieben Menschen oder ein Extraplätzchen aus der Keksdose. Was auch immer ihr euch Gutes tut, wird euch helfen, die Kraft aufzubringen, die aufregende Zeit gut auszuhalten.

Helfen sie uns helfen!

Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

So wie du bist, bist du genau richtig!

Wie wir aussehen, wie wir sind, wird im Wesentlichen dadurch bestimmt, was wir von unseren Eltern in Form der Gene vererbt bekommen. #jederistetwasbesonderes Gene mischen sich aber nicht nur beim Entstehen neuen Lebens, sie verändern sich auch. Es ist das evolutionäre Spiel der Natur, dass manchmal klitzekleine Veränderungen mit unterschiedlichen Effekten hervorbringt. Fragiles-X beruht auf einer solchen Veränderung, die sich über mehrere Generationen entwickeln kann. Es handelt sich dabei um die häufigste genetische Ursache für geistige Behinderung und Autismus.

#autismus #geistigebehinderung #behinderung

Nur eine humangenetische Diagnostik #diagnose kann das Fragile-X Syndrom sicher nachweisen. In der Ausprägung, die natürlich immer individuell ist, zeigen sich vor allem die Entwicklungsverzögerungen in der Sprache, Motorik und auf sozial-emotionaler Ebene. Alle Betroffenen zeigen eine Wahrnehmungsverarbeitungsstörung (Sensorische Integration). Die geistige Entwicklung ist deutlich verzögert und ein großer Anteil Betroffener zeigt Anzeichen einer Autismusspektrumstörung. Einige Betroffene haben zudem epileptische Anfälle. Die äußerlichen Merkmale sind vielfältig. Insbesondere das längliche Gesicht, die hohe Stirn und die abstehenden Ohren sind auffällig. Außerdem haben Betroffene häufig überdehnbare Gelenke und Plattfüße.

Das war die kurze sachliche Information in unserem 2. Türchen. Das so allein stehen zu lassen, würde nur die Hälfte aussagen! Was uns viel wichtiger ist: Jeder Mensch ist einzigartig! Und „Normalität“ ein dehnbar subjektiver Begriff.

#wasistschonnormal

Perfekt ist das Leben nie, aber es gibt Menschen, die es zu etwas Besonderem machen. Und jeder Mensch mit Fragilem-X Syndrom ist etwas ganz Besonderes und komplettiert die Welt auf seine Weise.

#dubistwertvoll #dubistrichtig #gemeinsamfuerbetroffene

#fuermehrakzeptanz #vielfalt #seltensindviele

#gleichberechtigung #teilhabe

Das Wertvollste, das wir unseren Kindern mitgeben können ist die Tatsache, dass sie bedingungslos geliebt werden.

Heute wollen wir die Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Betroffenen mit Fragilem-X Syndrom (FXS) kurz aufgreifen.

#verstaendnisschaffen #informieren #transparenz

Jungen sind aufgrund der Tatsache, dass sie nur ein X-Chromosom besitzen, stärker von Beeinträchtigungen betroffen. Im Meistern des Alltags bestehen zudem große Hürden durch die ausgeprägte Störung der Wahrnehmungsverarbeitung, Kommunikationsschwierigkeiten (Sprachentwicklung) und fehlender Vorhersehbarkeit. Die sozial-emotionale Entwicklung verläuft im Gegensatz zum Zeitalter deutlich langsamer und stagniert für längere Zeiträume. (©SEED)

Jungen sind äußerst hilfsbereit und fröhlich. Sie wollen Teil der sie umgebenden sozialen Gruppe sein und bringen viel Potenzial mit. Sie benötigen eine auf ihre Bedürfnisse angepasste Umgebung, die es ihnen ermöglicht, selbstbestimmt und selbstwirksam Teilhabe leben zu können.

Mädchen mit FXS sind oftmals anders betroffen als die Jungen. Mädchen können aufgrund ihres zweiten, nicht betroffenen X-Chromosoms die Beeinträchtigungen teilweise oder in einigen seltenen Fällen vollständig kompensieren. Trotzdem begleiten sie soziale Scheu, Autismus, Unsicherheit im Umgang mit Menschen, Hypersensibilität sowie im schulischen Bereich die Dyskalkulie und auch Konzentrationsschwierigkeiten. Auch die Mädchen erreichen die Phasen der sozial-emotionalen Entwicklung nicht altersgemäß. Für sie ist es ebenso wichtig, eine an ihre Bedürfnisse angepasste Umgebung zu erleben. Vorhersehbarkeit. Verlässlichkeit und gute Beziehungsebenen helfen ihnen, ihre Stärken entwickeln und nutzen zu können.

Egal, ob Junge oder Mädchen - jeder Mensch mit Fragilem-X Syndrom ist wertvoll, so wie er ist. Es ist unser aller Aufgabe, ihnen den passenden Raum für eine positive Entwicklung bereit zu stellen. Dafür setzen wir uns im Verein täglich mit viel Liebe und Hingabe ein.

#beratungsdienst #unsichtbareengel #wirdankeneuch

Wer geht denn eigentlich ans Telefon, wenn's klingelt?

Als einen unserer „Engel" wollen wir unser heutiges Türchen Tanja Schilling widmen.

Sie ist eine unserer Fachberaterinnen des Beratungsdienstes. Sie ist Mutter von zwei Töchtern und einem Sohn. Ihre beiden Töchter leben mit Beeinträchtigungen aus dem Autismus-Spektrum und der Sensorischen Integration.

Sowohl im privaten als auch im beruflichen Kontext engagiert sie sich als Pädagogin seit mehr als 20 Jahren für Menschen, die mit verschiedenen multiplen Hemmnissen und Behinderungen leben. Im nunmehr sechsten Jahr ihrer Tätigkeit in unserem Verein bereitet ihr die Arbeit in der umfassenden Beratung der Familien und Institutionen sowie die Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen, Therapeuten und Therapeutinnen, Pädagogen und Pädagoginnen und allen Begleitenden von vom FXS Betroffenen sehr viel Freude.

Als SI-Diagnostikerin ist sie mit ihrem Herzensthema der Sensorischen Integration für uns und alle Betroffenen mit FXS ein absoluter Gewinn. Hilfe zur Selbsthilfe, Unterstützung, Vernetzung, Weitergabe von Fachwissen rund um das FXS und ein offenes Ohr für die vielschichtigen Sorgen und Freuden der zu Beratenden lassen ihr Wirken bei uns so wertvoll sein! Und das ist sie auch für uns!

Danke, Tanja!

#unsichtbareengel #beratungsdienst

#danke #mitherzfuerdiefamilien

Helfen sie uns helfen!

Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

Für Betroffene mit FXS ist jeder Tag ein bisschen wie Silvester.

Für viele Menschen bedeutet Silvester Spaß, für Tiere z.B. dagegen oft Stress, denn sie haben ein wesentlich feineres Gehör.

Betroffene mit Fragilem-X haben eine veränderte „sensorische Integration". Sie kämpfen täglich mit „Übererregung". Doch was bedeutet das und woher kommt das?

Der Grund dafür liegt in der individuellen Verarbeitung aller Umweltreize. Dies nennt sich „Sensorische Integration". Das ist der Prozess, bei dem alle Sinnesinformationen im Gehirn geordnet und zusammengefügt werden. Sie ermöglicht es uns, unseren Alltag zu gestalten und läuft immer unbewusst ab.

Ein Zitat aus der SI-Therapie von Jean Ayres: „Eine Störung der sensorischen Integration ist für das Gehirn dasselbe wie eine Verdauungsstörung für den Verdauungskanal. Dass heißt nichts anderes, als dass das Gehirn nicht in seiner natürlich, wirkungsvollen Weise funktioniert, „Nahrung" kann nicht gut verarbeitet werden."

Liegt eine Störung in der Verarbeitung der Sinneseindrücke vor, muss der betroffene Mensch sich bewusst auf die Sinne konzentrieren. Unbewusst versucht er, störende Sinneseindrücke zu überlagern (z.B. durch lautieren, brummen, stöhnen). Diese veränderte Verarbeitung im Gehirn kann verschiedene Ursachen haben. Beim Fragilen-X Syndrom bedingt der veränderte Hirnstoffwechsel diese Wahrnehmungsverarbeitungsstörung.

Die Organe (z.B. die Haut, die Augen, die Ohren) sind also physisch gesund – aber die Verarbeitung der von den Organen aufgenommenen Reize funktioniert nicht optimal.

Menschen mit FXS erleben und erfahren die Welt auf eine andere einzigartige Weise.

Aber #wasistschonnormal und #jedermenschisteinzigartig.

Wir wollen nicht den Menschen an die Welt anpassen, sondern eine Welt schaffen, in der jeder Mensch so sein kann wie er ist.

#dubistwertvoll #sensorischeintegration #selbstbestimmung

#unterstützung #igfrax

Oh, wie fühlt sich das denn an?

Der taktile Sinn ist der Tastsinn. Das zuständige Organ für diesen Sinn ist die Haut. Unsere Haut ist das größte Sinnesorgan. Sie umhüllt und schützt uns. Sie schützt uns z.B. vor zu hoher UV-Strahlung und Krankheitskeimen. Wir empfinden Kälte und Wärme, Druck und Schmerz. Auch die Beschaffenheit von Oberflächen erfühlen wir. Ist etwas rau oder glatt? Ist es weich, hart oder gibt es bei Berührung nach?

Der taktile Sinn ist der erste, der im menschlichen Gehirn verankert wird. Bereits in der 5. SSW reagiert ein Fötus im Mutterleib mit einer Rückzugsbewegung des gesamten Körpers auf einen Berührungsreiz.

Viele unserer Betroffenen des Fragilen-X Syndroms mögen Nähe und Berührungen nur bedingt. Wenn sie Berührungen wie Umarmungen und Kuscheln zulassen, dann immer von sich selbst aus. Sie leben mit einer Störung in der Schnelligkeit der Ankunft des taktilen Reizes.

Eine für uns normale Berührung wie das Streichen über den Arm oder das Klopfen auf die Schulter empfinden die Betroffenen ganz anders, meist unangenehm bis sogar schmerzhaft. Nur wenn sie die auf sie zukommenden taktilen Reize selbst bewusst steuern können, werden sie als angenehm empfunden. Auch das bewusste Suchen von starken taktilen Reizen ist ein deutlicher Hinweis auf eine verminderte Verarbeitung des Tastsinns.

Häufig können wir eine Störung der Sensorischen Integration und die taktile Abwehr im Alltag gut erkennen:

- das Beißen in die Hände oder das Kauen auf Gegenständen
- die scheinbare Überempfindlichkeit bei kleinsten Verletzungen der Haut oder die völlige Ignoranz derer
- die Ablehnung von Körperkontakt und Nähe
- das Vermeiden von bestimmten Materialien oder den berühmten Wäscheschildchen in der Kleidung oder der ganzen Kleidung
- die Ablehnung von Schmutz an den Händen
- das Vermeiden von Laufen auf Untergründen wie Gras, Sand, unebenen Wegen
- das bewusste Werfen und Umherrollen auf Böden
- die Tatsache, sich besser im Liegen konzentrieren zu können
- die Vermeidung oder die extreme Handhabung von typisch sensorischen Spielen wie Kneten, Matschen, mit Fingerfarben malen

Huch, es dreht sich!

Heute widmen wir uns dem vestibulären Sinn - dem Gleichgewichtssinn.

Mit unseren Ohren nehmen wir alle Umgebungsgeräusche wahr. Aber sie haben noch eine andere, sehr bedeutsame Aufgabe, denn der Gleichgewichtssinn befindet sich im Innenohr.

Der Vestibularapparat bildet sich, ebenso wie der taktile Sinn, bei Kindern bereits im Mutterleib. Er ist damit auch einer der ersten unserer Sinne und notwendig, um uns aufrecht zu halten. Nur mit einem funktionierenden Gleichgewichtssinn können wir aufrecht stehen

.

Für unser Gleichgewicht spielt die vestibuläre Wahrnehmung die größte, jedoch nicht die einzige Rolle. Unterstützt wird sie von der visuellen Wahrnehmung und dem Tiefenempfinden. Durch die Verbindung zwischen Vestibularapparat und den von außen erhaltenden Sinnesreizen ist es dem Menschen möglich, sein Gleichgewicht zu halten. Bei Beschleunigung, Drehbewegungen, Haltungsänderungen und der Orientierung im Raum ist der vestibuläre Sinn elementar. Die Ursachen für eine Störung der vestibulären Wahrnehmung sind vielfältig - beim Fragilen-X Syndrom liegen sie, wie bei den anderen Sinnen auch, im veränderten Hirnstoffwechsel. Hierdurch kommt es zu einer zu hohen oder zu niedrigen Reizaufnahme im Innenohr.

Auch die Ablehnung und Vermeidung von gleichgewichtsfordernden Aktivitäten wie Klettern und Schaukeln lassen eine zu hohe Reizverarbeitung erkennen. Bei vielen der Betroffenen mit FXS ist eher eine herabgesetzte Reizschwelle zu beobachten. Sie schaukeln, rutschen und klettern exzessiv ohne dass sie ein Schwindelgefühl entwickeln. Sie neigen dazu, sich zu überschätzen und sind daher oft unfallgefährdet.

Egal, ob bei dem Betroffenen mit FXS eine zu hohe oder zu niedrige Reizverarbeitung des Gleichgewichtssinns vorliegt, das empfohlene Training zielt auf maßvolle Übungen ab. Angeleitetes Klettern, Trampolinspringen, Ballsportarten und Kinderyoga eignen sich hervorragend zur Schulung des vestibulären Sinns.

Der vestibuläre Sinn - der Gleichgewichtssinn

Eine zu schnelle Ankunft eines Reizes lässt sich unter anderem an folgenden Dingen erkennen:

- ✗ Schwierigkeiten, gerade zu stehen oder zu sitzen
- ✗ eine schräge Kopfhaltung
- ✗ schlaksige oder ungelenk wirkende Bewegungen beim Gehen oder Laufen
- ✗ Probleme, Gegenstände mit den Augen zu verfolgen
- ✗ Umfallen beim Fangen von Gegenständen
- ✗ vermehrte Verletzungen beim Hinfallen
- ✗ Geschwindigkeiten werden falsch eingeschätzt
- ✗ schnell auftretender Schwindel

Der vestibuläre Sinn - der Gleichgewichtssinn

Eine kleine Übung:

Eine wunderbare gemeinsame Übung möchten wir euch nicht vorenthalten. Stellt euch hin, breitet die Arme aus und lauft los - über eine Wiese, den Strand, durch das Wohnzimmer oder im schneebedeckten Park. Wie ein Vogel bewegt ihr dabei die Arme und auch den Oberkörper schwingend nach oben und unten. Dieses Spiel macht gemeinsam viel Freude und schult für den vestibulären Sinn, besonders die Koordination von Augen und Armen, die Lage im Raum und die visuelle Wahrnehmung.

WIE VIEL SPASS DAS MACHT,
SEHT IHR AUF DEM NÄCHSTEN BILD.

Es singt und klingt - der auditive Sinn

Das Hören ist für uns Menschen selbstverständlich. Der Hörsinn - der auditive Sinn - ist unerlässlich beim Spracherwerb und zur Orientierung im Alltag. Doch wie genau funktioniert er und was löst eine Störung dieses Sinns aus?

Das zuständige Organ für die auditive Wahrnehmung ist das Ohr. Doch die anatomische Funktionsfähigkeit des Ohrs bedeutet nicht, dass die auditive Wahrnehmung ungestört abläuft. Der Begriff auditive Wahrnehmung beschreibt die Wahrnehmung von Schall – also von Tönen, Klängen und Geräuschen. Der Schall wird in Form von Schwingungen durch die umgebenden Medien (Luft oder Wasser), aber auch über Vibrationen des Untergrunds vermittelt.

Das Gehör ist in der erstaunlichen Lage, bis zu 20 akustische Signale in der Sekunde als einzelne Töne wahrzunehmen. Bei einer größeren Anzahl verschwimmen die Töne ineinander und werden dann als ein einziger Ton und mit der tiefsten Frequenz gehört, die darin vorkommt. Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit lösen Wahrnehmungsstörungen aus.

Beim Fragilen-X Syndrom bedingt wie bei anderen sensorischen Integrationsstörungen auch der veränderte Hirnstoffwechsel die Probleme. Der vom Ohr korrekt aufgenommene Schall kann nicht richtig über die aufsteigenden Nervenbahnen charakterisiert werden. Das bedeutet, dass Höhen und Tiefen, Lautstärken und auch die Richtung, aus der jegliche Geräusche kommen, nicht oder nur sehr unzureichend gefiltert werden können.

Man kann es sich so vorstellen als ob man Kopfhörer trägt, über die alle Umgebungsgeräusche in gleicher Intensität ins Ohr und damit direkt ins Gehirn dringen.

Im Rahmen einer Logopädie kann eine gute funktionale Therapie unterstützen, um den Menschen mit FXS den Alltag mit der auditiven Wahrnehmungsverabeitungsstörung zu erleichtern. Viele Betroffene tragen in verschiedenen Alltagssituationen „Noise Cancelling Headsets“, um sich so vor übermäßigen auditiven Reizen schützen zu können

Der auditive Sinn - der Hörsinn

Erkennen lässt sich die Wahrnehmungs-verarbeitungsstörung dieses Sinns u.a. an folgenden Merkmalen:

- ✗ verminderte Merkfähigkeit akustisch vermittelter Informationen (Sätze, Reime, Lieder)
- ✗ häufiges Verwechseln klangähnlicher Laute (laut- und schriftsprachlich)
- ✗ übermäßige Lautempfindlichkeit bei üblichem Umgebungslärm
- ✗ reduziertes Sprachverständnis bei üblichem Umgebungslärm (im Klassenzimmer, Kindergarten)

Der visuelle Sinn - der Sehsinn

Um eine Idee von der komplexen kognitiven Funktion unseres Gehirns bei der visuellen Wahrnehmung zu bekommen, schauen wir uns mal an, was unser Gehirn unterbewusst wahrnimmt, wenn wir uns einen Gegenstand ansehen.
Was (welche Parameter) nehmen wir mit unseren Augen wahr?

- ✗ Licht und Kontraste
- ✗ Größe
- ✗ Form
- ✗ Position
- ✗ Farbe
- ✗ Dimension
- ✗ Bewegung

Zudem werden weitere kognitive Aspekte verarbeitet bzw. abgerufen wie z.B. die Verwendung des Objektes, der Name, die persönliche Beziehung dazu oder all das, was jeder subjektiv mit dem Objekt bereits „erfahren" hat.

All das geschieht in Bruchteilen von Sekunden.

„Ich sehe was, was du nicht siehst" – der visuelle Sinn

Ein weiterer bedeutsamer Sinn, der uns auf unserer Reise durch die „Sensorische Integration" begegnet, ist der visuelle Sinn. Mit den Augen nehmen wir tausende von einzelnen Bildern pro Sekunde auf, die unser Gehirn in Windeseile zu komplexen Bildern und Ideen verarbeitet. Doch nicht nur das - die Verarbeitung erfolgt in vielen einzelnen Schritten und erfordert ein hohes Maß an Kognition (die kognitiven Fähigkeiten des Menschen beschreiben dabei seine Fähigkeit Signale aus der Umwelt wahrzunehmen und weiterzuverarbeiten).

Menschen mit visuellen Verarbeitungsstörungen haben i.d.R. keine Beeinträchtigung des physischen Sehvermögens, sie verarbeiten die wahrgenommenen Sinneseindrücke jedoch anders. Beim FXS ist die visuelle Wahrnehmung zumeist sehr gut ausgeprägt, wird jedoch von andern Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen beeinträchtigt.

Auf Wimmelbildern z.B. fällt es Betroffenen schwer, Gegenstände zügig zu finden. Einzelne, gut strukturierte Bildgebungen hingegen werden sicher aufgenommen und verarbeitet. Dies ist eine außerordentlich gute Grundlage, um mit Unterstützter Kommunikation den Alltag zu begleiten.

Aber auch bei dieser Reizverarbeitung besteht eine große Abhängigkeit von den vorherrschenden Umgebungsreizen in der jeweiligen Situation. Ist es z.B. besonders laut oder läuft man gerade einen steilen Berg hinunter, kann das bedeuten, dass das die Verarbeitung der visuellen Reize beeinträchtigt.

Generell gilt: eine visuell ruhig gestaltete Umgebung, in der sich der Fokus gut auf einzelne Objekte legen lässt, erleichtert es Menschen mit FXS, ihre Umwelt besser wahrzunehmen und unterstützt sie enorm. Geschlossene Spielzeugschränke, eindeutige Zuordnung von Gegenständen zu einem Platz oder der ruhig gestaltete Schlafplatz sind ein paar Beispiele, die sich positiv auf die visuelle Wahrnehmung auswirken können.

Es ist doch wie bei uns: wer behält schon den Überblick auf einem unaufgeräumten Schreibtisch mit Papierstapeln, Zettelchen und sonstigen Kram?

Wo bin ich? - der propriozeptive Sinn

Die Flasche Wasser, die im Dunkeln nachts neben dem Bett steht und sicher zum Mund geführt wird und der Stift, der beim Schreiben unter dem Druck der Finger nicht zerquetscht wird, genauso aber das Bewusstsein, wo man sich im Bett befindet, um im Schlaf nicht herauszufallen: Für diese selbstverständlich wirkenden Prozesse ist die „Propriozeption“ verantwortlich – die Wahrnehmung des eigenen Körpers und dessen Lage im Raum.

Die Raum-Lage-Wahrnehmung ist unser Basissinn. Ohne ihn wäre keine einzige gezielte Bewegung möglich, wir wüssten nicht, wo sich Arme und Beine befinden. Es gibt nicht das eine Organ, welches für diesen Sinn zuständig ist. Vielmehr werden in allen Muskeln, Sehnen und Gelenken unzählige Rezeptoren bei jeder Bewegung aktiviert. Unser kompletter Körper bildet die Grundalge für den propriozeptiven Sinn.

Ununterbrochen arbeitet die Propriozeption mit allen anderen Sinnen zusammen, sie bedingen sich gegenseitig. Dieser Sinn entwickelt sich erst nach der Geburt eines Menschen. Betroffene des Fragilen-X Syndroms haben alle eine mehr oder weniger ausgeprägte Störung im Bereich der propriozeptiven Wahrnehmung. Sie fühlen die einzelnen Bereiche ihres Körpers nur schwer, manchmal fehlt das Gefühl für Teilbereiche gänzlich.

Spielerisch kann man die Propriozeption zum Beispiel fördern durch Krabbeln über Kissenberge und Sitzsäcke, Hochziehen an Seilen oder Ringen, Stampfen und Klatschen, das Benutzen von „fidget“ Spielzeugen wie Igelbällen, Popups oder Knetgummi.

Der propriozeptive Sinn - die Raum-Lage-Wahrnehmung

Erkennen lässt sich eine Störung der Raum-Lage-Wahrnehmung unter anderem an folgenden typischen Reaktionen:

- ✗ unabsichtliches Anstoßen anderer Kinder (häufiger Auslöser für Rangeleien)
- ✗ verlaufen sich leicht, erkennen Wege auch in bekannter Umgebung nicht wieder
- ✗ Ordnung herstellen und halten fällt schwer
- ✗ Störung der "Stereognosie" (Ertasten und Zuordnen derselben Form gleichzeitig mit beiden Händen ist problematisch)
- ✗ Bewegungssteuerung und Kraftdosierung sind nicht entsprechend
- ✗ Bewegungen können nicht spontan gestoppt werden
- ✗ Begrenzungslinien beim Malen können nicht eingehalten werden
- ✗ permanentes, unbewusstes Ausgleichen von Untergrundveränderungen ist schwer möglich
- ✗ wenig differenzierte Fingerbewegungen
- ✗ Anziehen komplizierter Kleidungsstücke wird vermieden, selbst "einfaches"
- ✗ Anziehen erfordert viel Zeit und/oder Unterstützung

Hhm, das riecht so lecker - der olfaktorische Sinn

Als den letzten Sinn unserer Reise durch die SI Welt widmen wir uns dem Geruchssinn. Neben den anderen Sinnen scheint er fast nebensächlich, spielt aber eine bedeutende Rolle.

Gerüche nehmen wir beim Einatmen über die Nase auf. Die Gerüche gelangen in unsere Nase und werden im Riechkolben im Nasen-Rachenraum aufgenommen und nach einer chemoelektrischen Reaktion als Information an die Nervenzellen weitergeleitet. Dort beginnt die olfaktorische (Geruch) und gustatorische (Geschmack) Wahrnehmung.

Gerüche wirken direkt auf das limbische System. Das ist der Ort, der auch für Emotionen und Erinnerungen zuständig ist. Hier liegt der Grund, warum wir bei vertrauten Gerüchen, die wir in einer angenehmen Situation erschnuppert haben, sofort eine positive Emotion empfinden.

Unser Geruchssinn ist der schnellste aller Sinne. Er wird ungefiltert verarbeitet. Führt man sich nun vor Augen, dass bei Menschen mit FXS eine generelle Reizüberflutung vorliegt, wird einem klar, dass starke oder eine Vielzahl an Gerüchen eine große Belastung darstellen können.

Wir können diesen Sinn aber ebenso gut nutzen, um für Beruhigung zu sorgen und andere störende Reize zu überlagern.

Ein Fläschchen mit dem Lieblingsduft des Betroffenen, ein ätherisches Öl griffbereit in der Handtasche oder auch ein Tuch mit dem Duft (Parfum) von Mama können in unruhigen Momenten Entspannung schaffen.

Das Geruchssystem ist unmittelbar mit dem Geschmackssystem verbunden. Wir kennen das alle: wenn wir erkältet sind und das Geruchssystem durch die Infektion "out of order" ist, dann sollte man lieber nicht die Suppe salzen

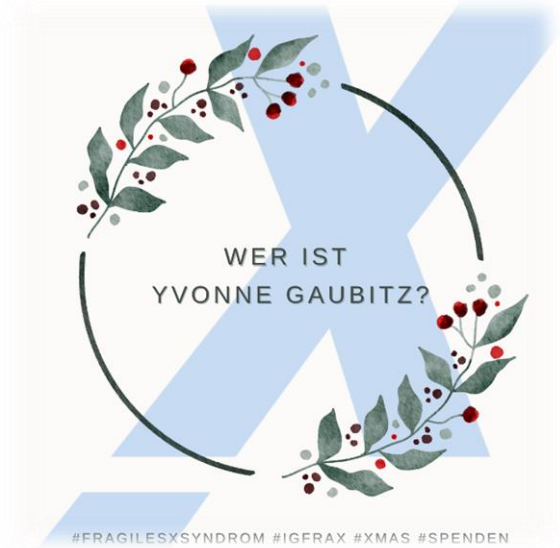
.
Diese Verbindung ist evolutionär und schützt Lebewesen vor dem Genuss z.B. giftiger Nahrung. Vielleicht kann das auch ein Grund sein, warum viele Lebensmittel von unseren Angehörigen bevorzugt oder vermieden werden. Und wenn dann in der Luft zu viele Gerüche herumwirbeln, geht es ihnen wie uns im Parfumgeschäft - man weiß gar nicht mehr, was gut riecht und tritt den Fluchtweg an.

„Wer ‚HV' sagt, muss auch Yvonne sagen."

Heute wollen wir euch unseren „Engel" Yvonne Gaubitz kurz vorstellen.

Sie ist Mutter einer erwachsenen Tochter und eines kleinen Sohnes. Beide Kinder haben eine Diagnose im Autismusspektrum. Als Logopädin arbeitete sie seit sehr vielen Jahren vorrangig mit Menschen mit großem Hilfebedarf. Die Arbeit in multiprofessionellen Teams hat sie sehr geprägt. Bevor sie nun seit Juli diesen Jahres fest zu unserem Team gehört, arbeitete sie vier Jahre im Schulassistenzdienst und in der Schulsozialarbeit

.



Ihren ersten Kontakt mit dem Fragilen-X Syndrom hatte sie vor etwa sechs Jahren, als für ihren Sohn die Verdachtsdiagnose im Raum stand. Diese bestätigte sich nicht und sie bekamen durch die humangenetische Untersuchung den Nachweis für einen anderen Gendefekt. Durch die große Ähnlichkeit in den alltäglichen Auswirkungen und in der Ausprägung der Behinderung auf ihren Sohn blieb sie im steten Kontakt mit dem Beratungsteam des Vereins.

Als Studio3-Trainerin ist ihr Schwerpunkt natürlich alles rund um „herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden". Außerdem ist sie als Referentin in der Veranstaltungsplanung von Seminaren und Schulungen für Einrichtungen tätig, die Betroffene mit FXS besuchen oder betreuen. Und das mit Herzblut!

Wir sind uns alle einig, wenn wir sagen, dass Yvonne ein „Juwel" ist, den wir noch sehr lange behalten möchten.

Danke, Yvonne!

#unsichtbareengel #beratungsdienst #danke

#mitherzfuerdiefamilien

Therapien: so viel wie nötig - so wenig wie möglich

Das Fragile-X Syndrom ist nicht heilbar. Dennoch brauchen alle Betroffenen eine individuell auf sie abgestimmte Förderung, damit sie das Potenzial, das in ihnen schlummert, entfalten und für sich nutzen können.

Häufig beginnt die Unterstützung in der Frühförderung durch Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie. Hier stehen vor allem die allgemeine Förderung der Kommunikation (z.B. mit Unterstützter Kommunikation), die Förderung der Sensorischen Integration und die Behandlung motorischer Auffälligkeiten im Fokus.

Da das Erlernen neuer Fähigkeiten und der Erhalt der bereits erworbenen Kompetenzen viel Anstrengung und Kraft einfordern, ist vor allem die Sicht auf den Umfang der Förderung entscheidend.

Natürlich wünschen sich Eltern schnellstmögliche und bestmögliche Erfolge – aber hier gilt es, die richtige Dosierung zu finden. Denn weniger ist oft mehr.

Vieles wird erwiesener Weise in Erholungszeiten erfolgreich abgespeichert. Eine bedürfnisorientierte Autismustherapie hat sich der Erfahrung in den letzten Jahren sehr bewährt - so wie auch die Angebote der Tiergestützten Therapie, die leider von den Familien eigenständig finanziert werden müssen.

#foerdernohnezuueberfordern #dubestimmstdastempo

#diekleinstenschrittesinddiegroessten #dubistwertvoll

#dubistwichtig #gemeinsamfuerbetroffene

#fuermehrakzeptanz #vielfalt #seltensindviele

#gleichberechtigung #teilhabe

Nichts passiert aus heiterem Himmel...

Im Alltag werden wir immer wieder mit herausfordernden Verhaltensweisen der Betroffenen konfrontiert. Darunter versteht man jedes Verhalten, das uns enorm nervt, uns weh tut und in uns Angst oder Hilflosigkeit auslöst. Die Ursachen können sehr vielfältig sein und nur sehr selten kann man das Verhalten auf ein Ereignis, einen Reiz zurückführen. Auslöser für das herausfordernde Verhalten haben wir in den Bildern mit abgebildet.

Menschen mit FXS kennen soziale Regeln sehr gut und wollen auch von ganzem Herzen dazugehören und "gut sein". Jedoch verlieren sie die Kontrolle über sich und ihr Verhalten, wenn um sie herum alles zu viel wird. Deshalb brauchen sie immer Begleitende um sich, die ihnen Copingstrategien (Angebote zur Regulierung) zur Verfügung stellen.

Oftmals können wir keinen Auslöser erkennen. Dann ist es vor allem hilfreich, die Perspektive zu ändern und zu versuchen, den Sinn des Verhaltens zu erkennen, um diesen vielleicht langfristig überhaupt oder auf eine andere Art und Weise zu erfüllen.

Das fluchtartige Verlassen eines Raumes kann z.B. dem Sinn dienen, sich selbst aus dem belastenden Umfeld zu befreien. Das Schubsen und Hauen kann ein Hinweis darauf sein, dass der persönliche Intimbereich verletzt ist und die Person mehr Raum für sich benötigt.

Ganz oft haben Betroffene eigene, gut funktionierende Strategien für sich gefunden, die dann leider durch Begleitende unterbunden werden.

Versuche, das Verhalten in der Krise zu ändern, sind nicht nur erfolglos, sondern auch vergebene Mühe.

Lernen und Verstehen sind nur in einem niedrigen Stressniveau überhaupt erst möglich. Deshalb: lasst uns auf die Reise gehen und herausfinden, wie man es erreichen kann, dass sich Betroffene gut selbst regulieren und sich aus eigener Kraft "gut" verhalten können.

Mögliche Auslöser für Herausforderndes Verhalten bei Betroffenen mit Fragilem-X Syndrom können u.a. sein:

- ✗ Situationswechsel
- ✗ Änderung von gewohnten Strukturen
- ✗ Schmerzen
- ✗ Schwierigkeiten in der Kommunikation
- ✗ Schwierigkeiten im Verständnis von Zusammenhängen
- ✗ zeitlicher Druck
- ✗ zu hohe Anforderungen
- ✗ zu viele Umgebungsreize

Manchmal sind wir selbst sogar der Auslöser, der "das Fass zum Überlaufen" bringt.

"Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden"

Seit 3 Jahren bietet die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. das Wochenendseminar "Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden" für Mitglieder und alle Interessierten an.

Auch professionell Begleitende erleben oft die herausfordernden Verhaltensweisen im Alltag ihrer Arbeit. Wir unterstützen Sie gerne in Beratungsgesprächen oder mit unserem Angebot für die Institutionen, in denen Betroffene mit FXS begleitet und gefördert werden.

Bei Interesse und Fragen können Sie sich gerne an den Verein wenden (beratung@frax.de).

Pflege und Teilhabe für Menschen mit Behinderung

Das Fragile-X Syndrom bringt mit all seinen Erscheinungsmöglichkeiten viele Veränderungen im Alltag von Familien mit sich. Um pflegende und begleitende Angehörige zu unterstützen, haben Betroffene den Anspruch auf Leistungen der Pflegekasse, der Krankenkasse und der Eingliederungshilfe (EGH).

Dazu zählen die Pflegesachleistungen, das Pflegegeld, das Betreuungsgeld, die Ersatzpflegeleistungen und die Hilfsmittelversorgung.

Durch das junge Bundesteilhabegesetz (BTHG) sind auch umfangreiche Unterstützungsmöglichkeiten, z.B. über das Persönliche Budget, möglich, um die Teilhabe zu sichern. Hierzu beraten u.a. die bundesweit vertretenen EUTBs (Ergänzende Unabhängige Teilhabe-Beratungen).

Auch unser Beratungsdienst hilft Ihnen gerne bei Fragen zur Antragstellung weiter. Außerdem können Sie sich hier gut informieren: www.pflege.de, www.bvkm.de , www.teilhabeberatung.de

#teilhabe

Bundesteilhabegesetz (BTHG)

"Seit 2009 gilt in Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Neben dem Schutz vor Benachteiligung sind die "volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft" die zentralen Prinzipien der UN-BRK. Mit dem Bundesteilhabegesetz wird das deutsche Recht im Lichte der UN-BRK weiterentwickelt.
Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) ist ein umfassendes Gesetzespaket, das in vier zeitversetzten Reformstufen bis 2023 in Kraft tritt und das für Menschen mit Behinderungen viele Verbesserungen vorsieht. Mit dem BTHG wurden mehr Möglichkeiten der Teilhabe und mehr Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungen geschaffen."

Quelle: bmas.de

Kuck mal, wer da spricht...

Dieser Satz bekommt eine völlig neue Bedeutung, wenn man unseren dritten "Engel" aus dem Beratungsdienst kennenlernt. Als Fachberaterin für Unterstützte Kommunikation macht Tanja Müller unseren Beratungsdienst komplett. Vor allem in den Themenbereichen Teilhabe und Pflege ist sie eine absolute Bereicherung.

Sie ist Mutter eines mittlerweile erwachsenen Sohnes mit Fragilem-X Syndrom und engagiert sich seit fast 20 Jahren in verschiedenen Bereichen in der Interessengemeinschaft.

Neben ihrem Ehrenamt im Vorstand begleitete sie schon vor ihrer Arbeit im Beratungsdienst einige Jahre lang die Seminare "Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom" und gestaltete Fachtage zum Thema "Unterstützte Kommunikation für Menschen mit FXS".

Mit wirklich viel Herzblut organisiert Tanja Müller die Betreuung Betroffener mit FXS, auch bekannt als "Kinderflüsterer", für Veranstaltungen des Vereins.

Durch ihre umfangreiche Erfahrung in der eigenen Familie und auch den jahrelangen persönlichen Kontakt mit zahlreichen Familien hat Tanja einen so großen und unbezahlbaren Schatz an Erfahrungen, von dem alle im Beratungsdienst und insbesondere die Ratsuchenden profitieren.

Liebe Tanja - wir freuen uns, dass du schon so lange ein Teil unseres Vereins bist und jetzt den Beratungsdienst mit deinem Wissen und mit Herzblut unterstützt!

Danke, Tanja!

#unsichtbareengel #beratungsdienst #danke

#mitherzfuerdiefamilien

Kommunikation ist mehr als nur Sprechen

Unterstützte Kommunikation (UK) ist ein Oberbegriff für lautsprachergänzende oder ersetzende Kommunikationsformen von Menschen die nicht, kaum oder nicht in jeder Situation über Lautsprache verfügen.

Es ist ebenfalls ein Oberbegriff für pädagogische und therapeutische Maßnahmen zur Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten dieser Zielgruppe (Quelle: Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.).

Kommunikation ist ein Menschenrecht!

Menschen mit Fragilem-X Syndrom haben häufig Schwierigkeiten, bei Strukturveränderungen, neuen Personen und / oder einem erhöhten Erregungsniveau situationsgerecht zu kommunizieren. Oft kommt es dann zu einem Aussetzen des Sprachverständnisses und zu Fehlinterpretationen. Durch ihre kognitive Beeinträchtigung sind Menschen mit FXS zudem meist nicht in der Lage Tagesabläufe sowie Handlungsplanungen und -abläufe, die verbal mitgeteilt werden, zu verstehen und umzusetzen. Auch die Fähigkeit, Wünsche und Bedürfnisse direkt zu äußern, ist beeinträchtigt.

Um diese Nachteile auszugleichen, haben die Menschen mit FXS einen Rechtsanspruch auf die Nutzung von ergänzenden und kompensierenden Arten, Materialien und Geräten der Unterstützten Kommunikation. Die ganz unterschiedlichen und vielfältigen Möglichkeiten (z.B. Symbolsysteme, Talker, Gebärden) können den Menschen mit FXS deutlich mehr Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglichen.

Helfen sie uns helfen!
Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

Fragile X International

Fragile X International (abgekürzt FraXI) ist ein im Frühjahr in Brüssel eingetragener internationaler gemeinnütziger Verein, dessen Mitglieder von Familien geführte Vereine aus insgesamt 15 Ländern sind, die sich um das Wohl von Menschen mit Fragilem-X Syndrom in ihren jeweiligen Ländern kümmern.

Die Gründung von FraXI geht auf die Initiative des in 2011 gegründeten European Fragile X Network zurück. Das »alte« europäische Netzwerk ist nun in unserem weltweiten Dachverband aufgegangen.

Am ersten Wochenende im November diesen Jahres trafen sich in Lyon die Gründungsmitglieder des neuen internationalen Fragiles-X Dachverbands »Fragile X International« zu ihrer ersten Mitgliederversammlung.

Die Hauptgründe dafür, dass wir uns schon seit vielen Jahren international austauschen, sind vor allem die Möglichkeit des Ideenaustauschs zur Verbesserung der Versorgung der vom Fragilen-X betroffenen Familien. Aber es geht auch darum, gemeinsam und hochprofessionell internationale Themen zu Wissenschaft und Forschung in allen für Fragiles-X relevanten Bereichen anzugehen.

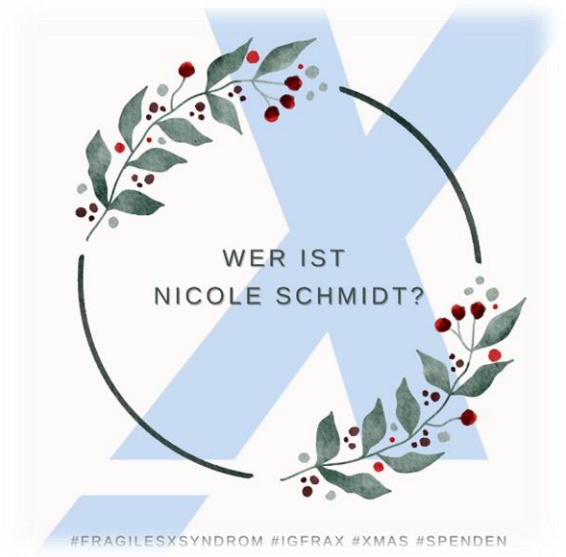
FRAGILE X
INTERNATIONAL

Helfen sie uns helfen!

Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

„Es ist Verantwortung, die wir den Menschen mit Fragilem-X Syndrom gegenüber haben. Es ist Hoffnung, die wir denen schenken, die sich in Not an uns wenden. Es ist Mut, den wir uns gegenseitig machen. Es ist Trost. Es ist Verständnis. Es ist so viel mehr, als nur ein Job.“ - Nicole Schmidt

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. wächst kontinuierlich und somit wachsen auch die Anforderungen und Aufgaben für den Verein. Vieles ist durch die intensive und engagierte ehrenamtliche Vorstandsarbeit möglich – aber mittlerweile war es an der Zeit sich für die „Professionalisierung“ des Vereins zu entscheiden und eine Geschäftsführung zu gewinnen, die in Zukunft bei der Leitung unterstützen und die Geschicke und Entwicklung des Vereins maßgeblich mitgestalten wird.



Nicole Schmidt ist selbst Mutter eines betroffenen Kindes, schon einige Jahre aktiv im Verein und ehrenamtliches Vorstandsmitglied. Als die Idee aufkam, sie als Geschäftsführerin der Interessengemeinschaft einzusetzen, stand sie vor einer herausfordernden Entscheidung: das sichere Terrain gegen das gefühlte "kalte Wasser" einzutauschen. Und genau hier kommt das Statement von Steve Jobs ins Spiel.

Mit unfassbar viel Herzblut, professioneller Kompetenz und dem Traum, die Welt vieler betroffener Familien ein wenig schöner zu machen, startete Nicole Schmidt nach intensiver ehrenamtlicher Vorarbeit im Herbst diesen Jahres in ihre neue Position als Geschäftsführerin des Vereins.

Wir freuen uns sehr, so einen empathischen, professionellen und engagierten Menschen aus der Mitte unserer großen "FraX-Familie" für diese Stelle gewonnen zu haben.

Nicole, schön, dass du da bist! #dieweltveraendern

"Am wichtigsten ist es, dass Sie den Mut haben, Ihrem Herzen und Ihrer Intuition zu folgen. Alles andere ist nebensächlich."

(Steve Jobs)

"Man sollte nie daran zweifeln, dass eine kleine Gruppe aufmerksamer, engagierter Menschen die Welt verändern kann. Das war stets der Fall und wird auch in Zukunft so bleiben."

(Margaret Mead)

Helfen sie uns helfen!

Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

Die Prämutation – unsICHtbar, aber oho…

Männer wie auch Frauen können Träger oder Trägerinnen der Prämutation des Fragilen-X Syndroms sein. Die Prämutation hat auf dem ersten Blick wenig gesundheitliche und entwicklungspsychologische Auswirkungen auf die Träger und Trägerinnen.

Sehr oft erhalten die Menschen die Diagnose erst nach dem Bekanntwerden einer Diagnose Fragiles-X Syndrom in der Familie – am häufigsten durch ihre Kinder selbst.

Auf dem zweiten Blick haben die Menschen mit einer Prämutation dann offensichtlich Symptome, die mit dem Vorhandensein der Prämutation in Verbindung gebracht werden können.

Viel zu selten wird von Medizinern über die Auswirkungen der Prämutation aufgeklärt. Die Produktion des Proteins FMRP, das auf mehrere Prozesse im Hirnstoffwechsel Einfluss nimmt, ist deutlich eingeschränkt.

Viel zu häufig werden Beschwerden darauf zurückgeführt, dass das Leben mit einem Kind (oder mehreren) mit Behinderung und/oder mit betroffenen Geschwistern eine nicht unerhebliche Belastung im Alltag darstellt.

Dabei ist es eher so, dass die Frauen und Männer ihren Alltag mit aller Kraft meistern und die gesundheitlichen Folgen der Prämutation zusätzlich Einfluss nehmen.

Wir möchten dafür sensibilisieren, dass auch diese nicht sichtbare genetische Abweichung und dessen Auswirkungen nicht unbeachtet bleiben dürfen. Wenn ihr den Austausch und die Beratung wünscht, kontaktiert gerne die „Engel“ aus dem Beratungsdienst.

Der Verein bietet jährlich das Seminar „Gesundheit selbstbestimmt- für FMR1 Prämutationsträgerinnen“ unter Leitung von Anika Schlaud, Nicole Schmidt und Yvonne Gaubitz an.

SPOILER: Zu Beginn des Jahres veröffentlichen den 2. Film unsere Filmreihe, dieses mal „Das Fragile-X Syndrom- die Vererbung“. Wir freue uns drauf, euch das tolle Ergebnis des Projektes zu zeigen!

Das Quartier der Heinzelmännchen und -frauchen eines jeden Vereins

Oft sagen wir "ist in der Geschäftsstelle erhältlich" oder "schreibt uns gerne eine E-Mail". Aber wer kümmert sich eigentlich um die diversen E-Mails, Briefe und Telefonate? Irgendjemand schreibt fleißig Spendenbescheinigungen und verbucht die Rechnungen des Vereins. Irgendjemand führt Anmeldelisten noch und nöcher, bucht und storniert Hotelzimmer und schreibt bisher zum Jahresende etliche Anträge auf Fördermittel.

Dieser kleine Ausschnitt an Aufgaben beschreibt nur einen Bruchteil. Aber die "Geschäftsstelle" ist keineswegs irgendjemand. Es sind keine Heinzelmännchen und -frauchen, die wir beschäftigen (wobei diese Unterstützung manchmal schon ganz schön wäre). Es ist unsere Antje Beckert. Auch eine "treue Seele" unseres Vereins. Es gibt kaum jemanden, der sie nicht kennt und spätestens bei der Anmeldung zu einem Seminar lernt er unser "fleißiges Bienchen" kennen.

Antje ist Mutter von zwei betroffenen Kindern mit Fragilem-X Syndrom. 2001 hatte sie das erste Mal Kontakt mit dem Verein und ist seither nicht wieder gegangen. Zu unserem großen Glück! Sie ist seither u.a. als Landesvertreterin tätig und unterstützt den Verein seit 2007 auch als Mitarbeiterin der Geschäftsstelle. Die "heiligen Hallen" in Rostock werden von ihr seit 2017 fleißig für all die vielen Aufgaben genutzt, die in einem Verein so anfallen.

Liebe Antje, auch wenn vieles "einfach erledigt" wird, so ist dein Fleiß, dein Engagement und deine Akribie für die Korrektheit, vor allen in den Zahlen, unverzichtbar und keinesfalls selbstverständlich. Ohne dich als unseren imaginären "Vereinskalender" mit allen Daten im Kopf hätten wir so manches Mal auch mal was vergessen. Heute wollen wir dir dafür von Herzen danken und freuen uns auf viele weitere Jahre mit dir an unserer Seite!

#fragmalantje

Warum das Essen mit den Fingern eigentlich ganz schlau ist

Ich möchte gerne über ein Thema aus der Rubrik „Wahrnehmung" schreiben, das viele – ja fast alle – von uns kennen und das doch irgendwie so alltäglich ist, dass es unbeachtet scheint.
In meinem Beruf als Logopädin und als Mutter bin ich ständig in der Erklärungssituation und es liegt mir sehr am Herzen, dass viele von diesen Zusammenhängen wissen und sie weitersagen.
In unserem Gehirn – genauer gesagt in der Großhirnrinde – sind die Bereiche verschiedenen Körperteilen/-Regionen zugeordnet. So liegen z.B. der Mund/die Zunge direkt neben der Hand/den Fingern. Das betrifft die Wahrnehmung und auch die Motorik dieser Körperteile.
Als Logopädin habe ich diese „Verbindung" schon oft therapeutisch genutzt, z.B. sind Gebärden unterstützend für die Sprachentwicklung bei Kindern; Handmassagen und Stimulation (z.B. mit Wasser, Fühlangeboten) wirken beruhigend auf orale Überreaktionen (z.B. Spucken, Lippenbeißen), nach neurologischen Ereignissen sprechanregend bei Menschen mit Sprech- und Sprachstörungen und sie verbessern z.B. auch die Aktivität der Mundmuskulatur bei Menschen mit Schluckstörungen. Und wir alle nutzen diese Nähe von Mund und Hand auch: wenn wir konzentriert sind oder besonders sauber zeichnen, schreiben, schneiden wollen, knabbern wir möglicherweise auf den Lippen, machen akrobatische Kunststücke mit der Zunge…da hilft der Mund unseren Händen.

Jetzt fragt ihr euch sicher: ja – und was hat das jetzt damit zu tun, wenn mein Kind mit den Fingern im Essen herummatscht und nicht mit Besteck essen mag, obwohl er/sie es vielleicht sogar richtig gut beherrscht?!

Ein Kind mit Schwierigkeiten in der Reizverarbeitung muss beim Essen mit seinem Mund Höchstleistungen vollbringen – es muss nicht nur Temperatur der Lebensmittel, Geruch, Geschmack, Konsistenz und Menge „bestimmen", sondern sich auch mit der

Für uns Nichtautisten sind diese Abläufe automatisiert – wir machen es einfach ohne nachzudenken und ärgern uns höchstens über einen komischen Geschmack oder wenn wir uns die Zunge „verbrennen"… oder was ich perfektioniert habe: wenn gekleckert wurde! Die Kinder möchten natürlich so essen wie wir – Essen ist ein wichtiger sozialer Akt und es bedeutet Lebensqualität. Aber wenn die Reize und Wahrnehmungen zu viel werden, brauchen sie Hilfe! Jedes Wort der Anleitung wäre genau in dieser Situation ein Zuviel auf den Berg, der eh schon unüberwindbar scheint. Genauso wie jede Berührung, um vielleicht die Hand zu führen oder das Besteck zurück in die Hand zu legen…

Und genau in dieser Situation helfen sich die Kinder selbst – und das auf ganz kluge Art und Weise: sie nutzen das, was wir auch täglich tun, was die Natur ihnen mitgegeben hat – nämlich die faszinierende Nähe von Mund und Hand im Gehirn. Mit den Fingern zu essen, ist eine unglaublich gute Strategie sich selbst zu helfen und vor ungewollten Dingen (z.B. zu heiße oder zu kalte Speise) zu schützen und dem Mund einige Aufgaben abzunehmen – z.B. das Fühlen der Temperatur, der Konsistenz, der Menge usw. Auch kann man super an den Speisen riechen – unser Geruchssinn ist fest mit dem Geschmack verknüpft (das merken wir Großen etwa beim Schnupfen – wenn das Riechen nicht geht, ist der Geschmack auch verschollen).

Wenn mich Eltern, Lehrer, Erzieher fragen, was sie am besten tun sollen – empfehle ich meist dieses: Gebt den Kindern das gleiche Besteck wie immer, so dass sie es versuchen können, denn sie wollen ja – schaffen sie es jedoch nicht (mehr), dann lasst ihnen die Finger unkommentiert als Hilfe. Und bitte schaut auf die Umgebungssituation am Tisch – umso ruhiger/entspannter/reizarmer, um so seltener werden die Hände gebraucht.

Und wenn wir als Tischgesellschaft es so annehmen können und gelassen unsere Mahlzeit in Ruhe genießen, dann haben wir alle einen kleinen Genussmoment gewonnen.

Ein Artikel von Yvonne Gaubitz (Beitrag auch 2017 erschienen auf www.ellasblog.de)

Nächstes Jahr ist Jubiläumsjahr! Der Verein feiert sein 30-jähriges Bestehen!

Auch im nächsten Jahr werden wieder viele Seminare, Workshops und Veranstaltungen stattfinden. Die genauen Anmeldeinformationen zu den Angeboten werden über die jeweiligen Einladungs- bzw. Veranstaltungsflyer mitgeteilt (Anmeldung, Teilnahmebeitrag, Hotelreservierungen etc.).

Die Einladungen werden im folgenden Jahr per E-Mail oder per Postversand an alle Mitglieder versandt. Die Nachfrage zu einigen Seminaren und Angeboten war in diesem Jahr so hoch, dass es bereits Wartelisten gibt und wir auf zusätzliche Online-Angebote ausgewichen sind, um den Bedürfnissen aller nachkommen zu können. #wow

Auch diese zusätzlichen Termine werden innerhalb des Jahres bekannt gegeben, so dass jeder rechtzeitig die Möglichkeit besitzt sich anmelden zu können. Folgende Veranstaltungen sind bisher geplant:

- Seminar „Generation X- wir holen die Großeltern ins Boot“
- Seminar „Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden“ 1
- Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“
- Seminar „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ 1
- Seminar „Arbeiten mit Fragilem-X“
- Seminar „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ 2 (mit Kinderbetreuung)
- Fragiles-X Familienkongress – 30. Jähriges Jubiläum
- Seminar „FraX – handle with Care“: Erwachsene mit FXS wertschätzend unterstützen und begleiten“
- Seminar „Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden“ 2

Wir freuen uns auf das neue Vereinsjahr und die tolle Gemeinschaft der großen „FraX-Familie“!

#gemeinsamfuerbetroffene

Danke.

Unser größter Dank gilt denjenigen Menschen, die — wenn auch unbewusst und ungewollt — durch das »Spiel der Gene« einen evolutionären Versuch unternommen haben, die Menschheit als Ganzes zu verbessern. Es ist tragisch und furchtbar, dass Viele diese »natürlichen genetischen Versuche« noch nicht einmal bis zur Geburt überleben.

Viele sterben als Kinder oder Jugendliche. Menschen mit Fragilem-X leben. Sie können so alt werden wie andere Menschen auch, wenn ihnen vor allem immer eine gute Gesundheitsversorgung zuteil wird. Und wenn sie in allen Lebensabschnitten gut versorgt sind und die Hilfe bekommen, die sie benötigen.

Wir danken Menschen mit Fragilem-X Syndrom aber nicht nur für den oben erwähnten großen Beitrag zur Menschheitsentwicklung, sondern vor allem auch »im Kleinen« für ihren Humor, ihren Frohsinn und die Liebe, die sie in unsere Familien bringen.

Unser großer Dank gilt allen, die auch in 2022 Menschen mit Fragilem-X und ihren Familien geholfen haben, Hürden im Leben zu überwinden. Ein Verein ist kein abstraktes Gebilde, sondern eine Gemeinschaft. Wir danken unseren Mitgliedern dafür, Teil der Gemeinschaft zu sein und damit dazu beizutragen, dass den vom Fragilen-X betroffenen Kindern in jedem Alter geholfen werden kann.

Im Namen des gesamten Vorstandes und aller Mitarbeiterinnen wünsche ich allen Familien eine besinnliche Weihnachtszeit, einen guten Start in ein neues Jahr 2023, in dem wir uns hoffentlich wiedersehen.

Dr. Jörg Richstein
Vorstandsvorsitzender der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Helfen sie uns helfen!
Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

Danke

"Antje Beckert, Nicole Schmidt, Tanja Müller,

Tanja Schilling und Yvonne Gaubitz

sei für ihre tägliche fleißige Arbeit sehr herzlich gedankt.

Die Zusammenarbeit ist eine Freude und der persönliche Einsatz

aller jeden Tag beeindruckend.

Die Vorstandsmitglieder haben auch in 2022 hervorragend im

Team zusammengearbeitet und unter oft

schwierigen Bedingungen unsere Gemeinschaft vorangebracht.

Herzlichen Dank für alles,

was ihr im vergangenen Jahr geleistet habt."

Danke

"Den Landesvertreterinnen und Landesvertretern,

die sich seit vielen Jahren in den Bundesländern um

direkte Kontakte und Hilfen für die Familien vor Ort bemühen,

sei herzlich gedankt. Gerade bei regionalen Treffen

wird Familien direkt bewusst, nicht allein zu sein.

Ein besonderer Dank gilt Sascha Duclos und Andreas Hesse

für die Unterstützung der IT und der Teilnahme an

Vorstandssitzungen sowie Frauke Wentland

für das nach ihrem Ausscheiden als Mitarbeiterin fortgeführte

ehrenamtliche Engagement."

Helfen sie uns helfen!
Mit einer **Spende** für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.!
Einfach **www.frax.de/spenden** besuchen und spenden!

Danke

"Die Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen
sorgen mit ihren Kassenbeiträgen dafür,
dass wir Anträge im Rahmen
der gesetzlichen Selbsthilfeförderung stellen können.
Wir danken den gesetzlich Versicherten,
den einzelnen Kassen, dem Verband der Ersatzkassen
und dem GKV-Spitzenverband sehr für die Unterstützung.
Besonders bedanken möchten wir uns in 2022
bei der Barmer und der DAK."

Danke

"Dem gesamten Team der Lipoid Stiftung
und insbesondere den Stiftungsgründern
Frau Birgit Rebmann und Herrn Dr. Herbert Rebmann
möchte ich einen sehr herzlichen Dank sagen.
Ehrlich gesagt wüsste ich gar nicht,
wo wir heute ohne die Stiftung wären."