

zur Diagnose erschwert sein. Eine genetische Beratung und eine ganzheitliche Beurteilung der Symptome/Auswirkungen sind wichtig, um eine Diagnose und daraus resultierend eine fundierte Unterstützung in die Wege leiten zu können.

## Wie kann Unterstützte Kommunikation Menschen mit Fragiles-X-Syndrom helfen?

### Kommunikation ist viel mehr als nur Worte...

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

### Kommunikation ist ein Menschenrecht!

Unterstützte Kommunikation hilft dabei Gedanken, Wünsche und Gefühle auszudrücken. Dieses ist nicht nur auf eine Altersspanne bezogen. Menschen mit Fragiles-X-Syndrom profitieren ein Leben lang von Unterstützter Kommunikation.

Sie umfasst eine Vielzahl von Techniken, Strategien und Werkzeugen die helfen können, Kommunikation zu ermöglichen und zu verbessern.

Dabei ist es wichtig, die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten des Anwenders zu berücksichtigen.

Im folgenden finden Sie eine Auswahl an Techniken, Strategien und Werkzeugen:

### Gebärden

Gebärdensprache ist eine visuelle Sprache. Man bildet Laute und Worte mit den Händen. Aber auch der Gesichtsausdruck (Mimik), die Bewegung des Mundes und die „Geräusche“ (Worte, Laute) während des Gebärdens sind wichtig.

### Symbolsysteme/Bilder/Fotos

Bilder, Symbole und auch Fotos machen Worte sichtbar. Mit ihnen kann man verschiedenste und individuelle Unterstützungsangebote im Alltag bereitstellen wie z.B.:

- Tages- bzw. Wochenpläne
- Ablaufpläne
- Blicktafeln
- Erzählbücher
- Auswahltafeln
- Symboltafeln zu verschiedenen sprachlichen Bereichen (Nahrung, Tiere, Kleidung, usw.)  
... und sehr viel mehr

### Elektronische Kommunikationsgeräte

Diese Geräte verfügen über eine Sprachausgabe und ermöglichen die symbol- oder schriftsprachbasierte Kommunikation. Sie können bei nonverbalen Betroffenen genauso eingesetzt werden wie für Menschen, denen eine verbale Kommunikation in bestimmten Situationen nicht mehr möglich ist.

Wenn Sie eine Beratung zum Thema Unterstützte Kommunikation wünschen, wenden Sie sich gerne an den Beratungsdienst unter [beratung@frax.de](mailto:beratung@frax.de).

Jetzt  
reinklicken  
und Mitglied  
werden!

<https://www.frax.de/mitglieder/>

## Über die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. wurde 1993 gegründet, um Informationen über das Fragiles-X-Syndrom zusammenzutragen, zu verbreiten und um Familien mit Fragiles-X-Syndrom zu unterstützen. Erreicht wird dies heute durch die Webseite [www.frax.de](http://www.frax.de), einen Beratungsdienst, Landesvertretungen in fast allen Bundesländern, die Mitgliederzeitschrift Frax-Info, Informationsflyer, regelmäßige Newsletter, Seminare sowie einen großen Fragiles-X Familienkongress im jährlichen Wechsel mit einem Fragiles-X Familientreffen.



### Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Neuer Markt 9/10  
18055 Rostock

Tel.: 03 81 - 29 64 23 75  
E-Mail: [geschaeftsstelle@frax.de](mailto:geschaeftsstelle@frax.de)  
[www.frax.de](http://www.frax.de)

### Beratungsdienst Fragiles-X-Syndrom

E-Mail: [beratung@frax.de](mailto:beratung@frax.de)

Vereinsregister Rostock • Nr. 10579  
Spendenkonto: Sparkasse Bremen  
IBAN: DE52 2905 0101 0080 4086 10



### Einfach scannen!

Unser Aufklärungsfilm „Fragiles-X-Syndrom – eine Familiendiagnose“.

**fraX**  
Interessengemeinschaft  
Fragiles-X e.V.



## Das Fragiles-X-Syndrom

Informationen für Betroffene,  
Angehörige, Betreuende und  
Interessierte



„Es ist Verantwortung, die wir den Menschen mit Fragiles-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 Verein.“

Nicole Schmidt  
Betroffene Mutter und Geschäftsführerin der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

## Was ist das Fragiles-X-Syndrom?

Das Fragiles-X-Syndrom stellt die häufigste erblich bedingte Form geistiger Behinderung und Autismusspektrumstörungen dar. Es handelt sich um eine genetische Erkrankung, die durch Veränderungen im FMR1-Gen auf dem X-Chromosom verursacht wird. Das FMR1-Gen enthält das Rezept zur Herstellung des FMR-Proteins, welches unter anderem für eine gesunde Entwicklung des Gehirns wichtig ist. Beim Fragiles-X-Syndrom kommt es zur Abschaltung dieses Gens und damit zur Einstellung der Proteinproduktion. Dieser Prozess führt zur Symptomatik beim Fragiles-X-Syndrom.

Mit einer Häufigkeit von ca. 1:3000 wird ein Kind mit Fragiles-X-Syndrom geboren.

Jede 150. Frau ist Prämutationsträgerin. Die Prämutation ist die genetische Anlage zur Übertragung des Fragiles-X-Syndroms. Weiterführende Informationen hierzu finden Sie auf dem Flyer „Die Prämutation des Fragiles-X-Syndroms“.

Auch Männer können Träger der Prämutation sein.

Einen Einblick in die Entstehung und die Vererbung des Fragiles-X-Syndroms erhalten Sie in folgendem Film:



Das Fragiles-X-Syndrom ist nicht heilbar.

Um eine gesellschaftliche Teilhabe für die betroffenen Menschen zu ermöglichen, ist es vor allem von Bedeutung, ihnen ein Lebensumfeld zu schaffen, in dem sie sich ihren Ressourcen entsprechend gut weiterentwickeln können.

Verschiedene Therapiemöglichkeiten haben einen positiven Einfluss auf die Entwicklung und erleichtern die Bewältigung des Alltags. Bewährt haben sich neben der Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie auch tiergestützte Therapien.

## Männliche Betroffene mit Fragiles-X-Syndrom

Da männliche Betroffene nur ein X-Chromosom besitzen, sind die Ausprägungen der Symptome und Anzeichen meist deutlich stärker als bei den weiblichen Betroffenen des Fragiles-X-Syndroms.

### Körperliche Merkmale:

- große, oft abstehende Ohren, längliches Gesicht
- überbewegliche Gelenke (besonders Finger-, Hand- und Ellenbogengelenke)
- schwacher Muskeltonus
- (selten) Epilepsie

### Weitere Symptome:

- Sprachentwicklungsstörungen
- verzögerte motorische Entwicklung
- verzögerte sozial-emotionale Entwicklung
- Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen
- Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen
- Hyperaktivität oder Hypoaktivität
- Autismusspektrumstörungen
- kognitive Entwicklungsverzögerung
- Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion
- Schwierigkeiten mit Umgebungsveränderungen/ Situationswechseln
- Stimming (z.B. flattern mit den Händen)
- Ängstlichkeit und soziale Scheu
- Impulsivität
- verzögerte Kontinenz oder Inkontinenz

Die Menschen mit Fragiles-X-Syndrom sind aber weitaus mehr als nur das, was ihnen schwer fällt. Sie sind vor allem sensible, harmoniebedürftige Menschen, die sichere Regeln und Strukturen lieben und sich im Kreise bekannter und geliebter Personen sehr wohl fühlen. Sie wünschen sich Teil von sozialen

Gruppen zu sein. Wenn man es schafft, ihnen ein sicheres und vorhersehbares Umfeld zu gestalten, sind sie sehr freundliche und fröhliche kleine und große Menschen.

## Weibliche Betroffene mit Fragiles-X-Syndrom

Die Ausprägung bei weiblichen Betroffenen mit Fragiles-X-Syndrom können sehr unterschiedlich sein und reichen von milden bis zu schweren Symptomen. Dies liegt daran, dass sie genetisch betrachtet zwei X-Chromosomen besitzen und auf dem Zweiten, nicht vom Gendefekt betroffenen X-Chromosom, eine ausgleichende Genkopie aktiv sein kann.

### Viele betroffene Mädchen und Frauen weisen weniger kognitive Einschränkungen auf und leben u.a. mit folgenden möglichen Symptomen:

- Rechenschwäche (Dyskalkulie), Probleme im logisch-analytischen Denken
- niedrige Frustrationstoleranz
- Aufmerksamkeitsdefizite
- Autismusspektrumstörungen
- selektiver Mutismus (verbale Kommunikation ist nur mit einzelnen Personen und/oder nur in bestimmten Situationen möglich)
- Störung in der Wahrnehmungsverarbeitung (Sensorische Integration)
- extreme Schüchternheit, Rückzugstendenzen, soziale Scheu
- geringes Selbstwertgefühl
- Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion
- Verzögerung in der sozial-emotionalen Entwicklung
- hohes Maß an Empathie bei gleichzeitig stark ausgeprägter Empfindsamkeit

Da das Fragiles-X-Syndrom bei Mädchen oft milder ausgeprägt ist als bei Jungen und sie unter anderem „maskieren“ (Überangepasstheit, Verstecken des „Andersseins“), kann der Weg