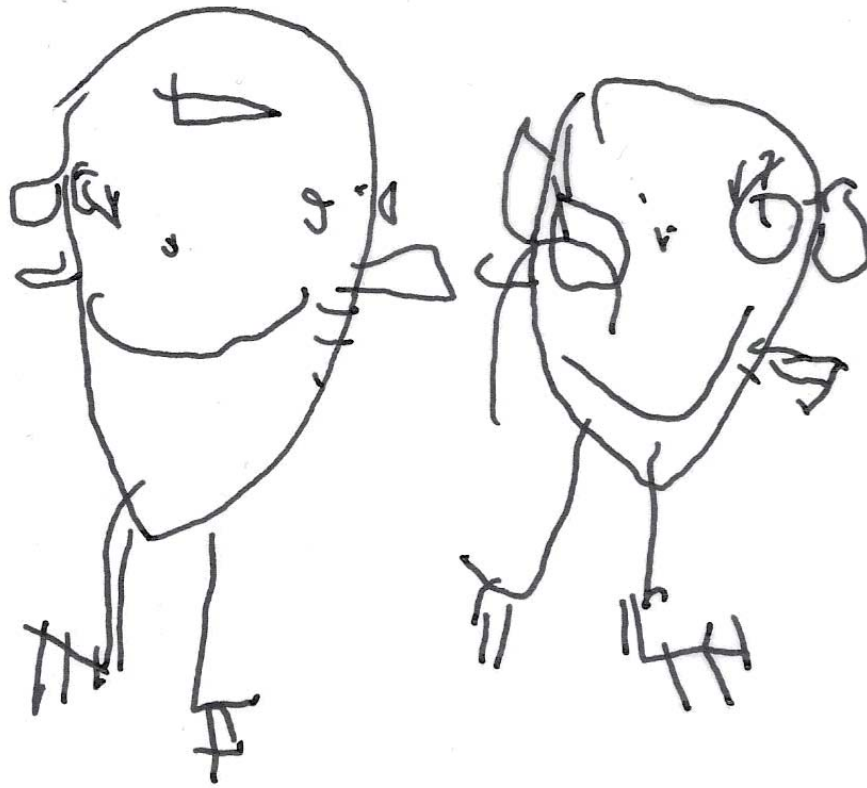
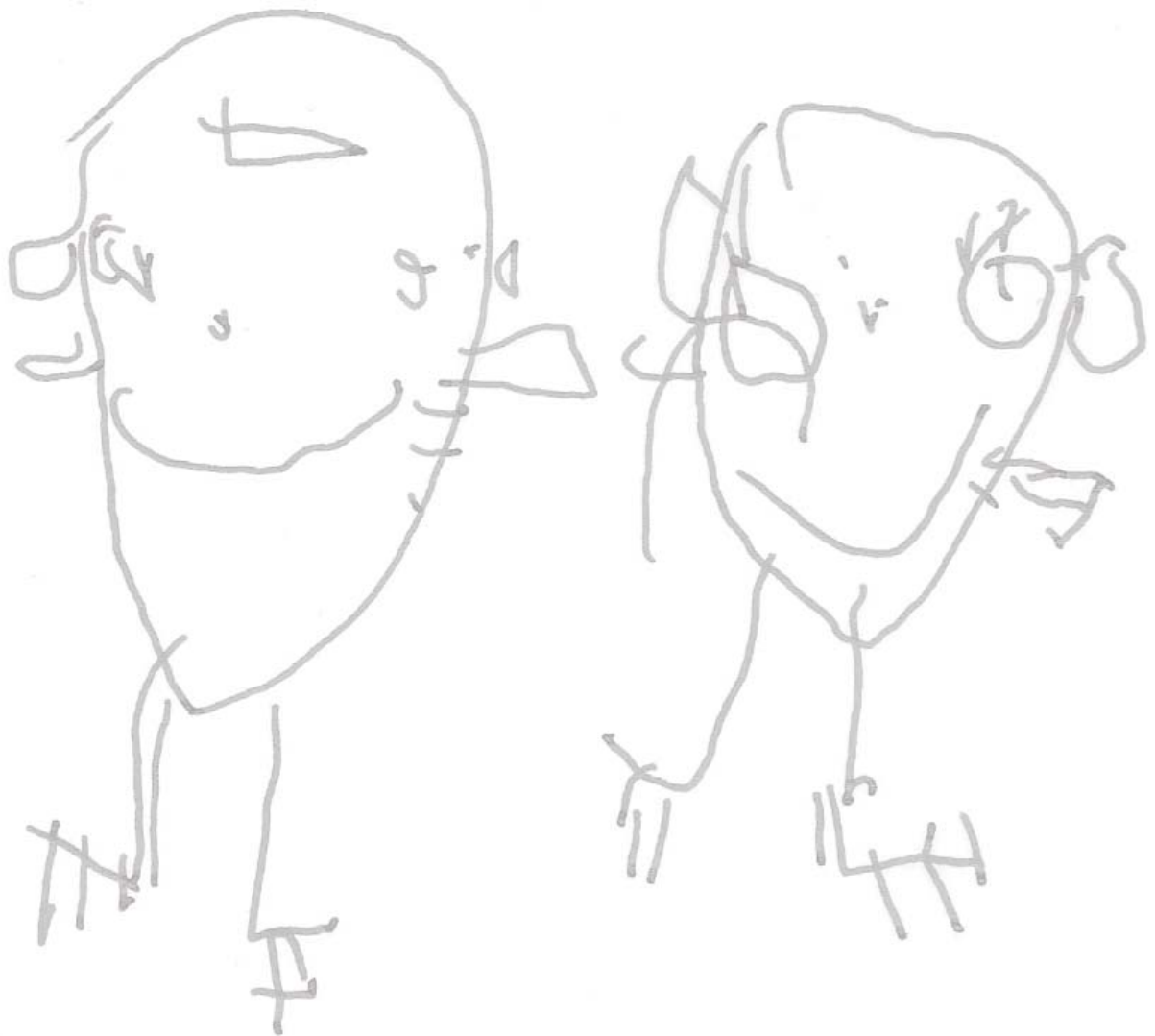


Fragiles X-Syndrom

ein sprachlicher und sozialer Vergleich



Deborah Anja Kölliker
Kantonsschule Solothurn
2018



Bildinhalt: Noah und Deborah gemeinsam am Spielen

Bildquelle: Zeichnung aus dem Jahr 2011, gemalt von Noah

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
1. Einleitung	5
2. Das Fragile X-Syndrom	6
2.1 Biologischer Hintergrund.....	7
2.2 Vererbung	7
2.3 Geschichte	8
2.4 Probanden	8
3. Biografische Daten zu den Probanden	9
3.1 Noah	9
3.2 Linus	9
4. Entwicklung und situative Verhaltensweisen im sprachlichen Bereich	10
4.1 Sprachgewandtheit und sprachliche Fähigkeiten	10
4.2 Sprachliche Entwicklung	11
4.3 Probleme und Schwierigkeiten	12
4.4 Situative Veränderungen der Sprache	13
5. Entwicklung und situative Verhaltensweisen im sozialen Bereich	15
5.1 Bewusstsein der Behinderung	15
5.2 Soziale Entwicklung	15
5.3 Potenzial	16
5.4 Verhalten in Gruppen	17
5.5 Soziale Kontakte	17
5.6 Wünsche zur Veränderung	18
5.7 Autismus	19
6. Relationen der sprachlichen und sozialen Entwicklung	22
7. Schlusswort	25
8. Quellen- und Literaturverzeichnis	26

Vorwort

Mit viereinhalb Jahren erhielt mein Bruder Noah die Diagnose *Fragiles X-Syndrom*. Das *Fragile X* ist eine kognitive Behinderung, die genetisch vererbbar ist. Von diesem Zeitpunkt an wurde ich mit verschiedensten Behinderungen und betroffenen Menschen konfrontiert, vor allem aber mit dem *Fragilen X* natürlich. Durch diese Konfrontation begann ich mich kontinuierlich mehr und mehr für die Behinderung zu interessieren und lernte in der *Fraxas (Verein Fragiles X Schweiz)* weitere *Fragile X-Syndrom* Betroffene und Familienangehörige kennen. Das *Fragile X* ist ein Teil von mir, meiner Familie und meines Lebens.

Da es sich bei der Maturaarbeit anbietet, seine Interessen aufzuzeigen, habe ich mich für das *Fragile X-Syndrom* entschieden. Zudem finde ich persönlich wichtig, dass man immer bedenkt, wie verschieden die einzelnen Betroffenen begabt oder eingeschränkt sind. Somit war für mich klar, dass es sich um einen Vergleich handeln wird.

Leider ist das *Fragile X-Syndrom* trotz seines häufigen Vorkommens relativ unbekannt – auch bei Ärzten. Mein Ziel ist es, durch diese Maturaarbeit etwas mehr Aufmerksamkeit auf die Behinderung zu richten und allenfalls dadurch den Bekanntheitsgrad zu erhöhen. Mir ist es ein Anliegen, dass die Menschen (speziell Eltern, Ärzte, Pädagogen und Therapeuten) die Behinderung kennen und folglich mit Vorteil für Behinderte in Sache *Fragiles X* agiert werden kann. Zudem sollen Familien mit einem *Fragilen X* Kind die Organisation *Fraxas* kennenlernen, um sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können, Kontakte zu knüpfen und wichtige medizinische Informationen oder Neuerungen zu erhalten.

1. Einleitung

Fragestellung/Thema

Das Thema meiner Maturaarbeit ist das *Fragile X-Syndrom*. Genauer beschäftige ich mich mit dem Aufzeigen der sprachlichen und sozialen Entwicklung, sowie situativer Verhaltensweisen, sowohl im sprachlichen als auch im sozialen Bereich, von Betroffenen des *Fragilen X-Syndroms*.

Grundlagen und Methode

Meine Maturaarbeit beinhaltet hauptsächlich Informationen aus den von mir durchgeführten Interviews. Zusätzlich basieren einige Erklärungen und Interpretationen auch auf meinem eigenen Wissen, meinen eigenen Erfahrungen und Meinungen bezüglich des *Fragilen X-Syndroms* und Betroffenen.

Um einen Vergleich zwischen zwei Probanden zu evaluieren, habe ich mich für die Interview-Methode entschieden. Insgesamt habe ich zwei verschiedene Interviews entworfen: Eines für die Angehörigen der behinderten Personen und ein Weiteres für die Behinderten selbst. Zu Beginn waren es drei Probanden. Schlussendlich habe ich mich jedoch für zwei Personen entschieden: Linus und Noah.

Die Antworten der verschiedenen Interviews habe ich verglichen und aus jenen Schlüsse gezogen. Der Vergleich wurde sowohl im sprachlichen, als auch im sozialen Bereich gezogen und am Schluss wurden Relationen definiert, hervorgehoben und spekuliert.

2. Das Fragile X-Syndrom

Was genau ist das *Fragile X-Syndrom* eigentlich? Beim *Fragilen X* handelt es sich um eine kognitive Behinderung, welche geistige Beeinträchtigungen und physische Auswirkungen zur Folge hat. Nach dem Down-Syndrom (Trisomie 21) ist das *Fragile X-Syndrom* die zweithäufigste kognitive Behinderung. Trotz dem häufigen Vorkommen ist das *Fragile X* meist unbekannt und wird oft nicht oder erst sehr spät diagnostiziert.

Grund der Entstehung des *Fragilen X-Syndroms* ist eine Genmutation am X-Chromosom¹. Man spricht also von einer genetischen Mutation. Dabei wird zwischen zwei Arten des *Fragilen X* unterschieden: Der Vollmutation und der Prämutation. Unter Vollmutationen versteht man diejenigen Menschen, die vom *Fragilen X-Syndrom* betroffen sind und somit eine geistige Behinderung haben. Prämutationen hingegen sind nur Träger des Gens. Das bedeutet: Sie vererben das *Fragile X-Syndrom*, das je nach dem dann zu einer weiteren Voll- oder Prämutation führt. Dadurch ist auch klar, dass es sich beim *Fragilen X-Syndrom* um eine genetisch vererbte Genmutation handelt.²

Einige typische soziale und physische Merkmale der Betroffenen des *Fragilen X-Syndroms* sind:³

- Verzögerung von physischen und intellektuellen Fähigkeiten (unterschiedlich ausgeprägt)
- Undeutliche Sprache und verzögerte Sprachentwicklung
- *Palilalie*⁴ und *Echolalie*⁵
- Hyperaktivität (ADHS) und verminderte Aufmerksamkeitsfähigkeit
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Autistisches Verhalten (z.B. Vermeiden von Blickkontakt und Berührungen)
- Schwierigkeiten bei sozialen Interaktionen und im Sozialverhalten
- Verminderte Kontrolle über Gefühle (führt zu übertriebenen Reaktionen)
- Handwedeln und Handbeissen (stereotypische Bewegungen)
- Hypermobilität⁶, Hypotonus (Muskelschlaffheit) und Strabismus (Schielen)
- Längliche Gesichtsform, vorspringende Stirn

¹ Geschlechtsbestimmendes Chromosom (gemeinsam mit dem Y-Chromosom)

² Vgl. Flyer *Fraxas Verein Fragiles-X Schweiz*

³ Vgl. Flyer *Fraxas Verein Fragiles-X Schweiz*

⁴ „Palilalie (...) ist ein medizinischer Fachbegriff, der den krankhaften Zwang bezeichnet, eigene Sätze und Wörter wiederholt zu sprechen.“

(Zit. nach: <https://de.wikipedia.org/wiki/Palilalie> Zugriff am: 01.11.18)

⁵ „Echolalie ist (...) Wiederholen von Sätzen und Wörtern von Gesprächspartnern.“

(Zit. nach: <https://de.wikipedia.org/wiki/Echolalie> Zugriff am: 01.11.18)

⁶ Überstreckbarkeit der Finger, Handgelenke und Ellenbogen

- Grosse, abstehende Ohren
- Senkfuss (Plattfuss)
- Neigung zu Epilepsie (Krampfanfälle)
- Herzgeräusche

2.1 Biologischer Hintergrund

Hervorgerufen wird das *Fragile X-Syndrom* durch eine Genveränderung auf dem X-Chromosom, dies führt zu einer Genmutation. Durch diese Mutation wird das CGG-Triplett⁷ auf dem FMR 1 Gen⁸ mehr als 200 mal wiederholt, wobei weniger als 45 Wiederholungen normal wären.

Bei einer Triplett-Wiederholung von 55-200 mal spricht man von einer Prämutation. Wiederholungen von über 200 mal hingegen sind Vollmutationen.⁹

Eine Heilung des *Fragilen X-Syndroms* ist infolge der genetischen Ursache nicht möglich, weder bei Prämutationen noch bei Vollmutationen.¹⁰

2.2 Vererbung

Sowohl Frauen als auch Männer können Träger einer Prämutation des *Fragilen X-Syndroms* sein, da beide ein X-Chromosom besitzen (Männer besitzen ein X-Chromosom und ein Y-Chromosom, Frauen zwei X-Chromosomen). Das bedeutet, dass beide Elternteile das *Fragile X* an ihre Kinder vererben können. Männer jedoch können die Prämutation nur an Töchter vererben, da sie den Söhnen nicht das X-Chromosom sondern das Y-Chromosom vererben.

Frauen mit der Prämutation vererben das *Fragile X-Syndrom* an beide Geschlechter zu einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent. Vollmutationen¹¹ können nur durch eine Prämutation der Frau – nicht des Mannes – führen.¹²

⁷ „Ein (...)Triplett besteht aus drei aufeinanderfolgenden Nukleobasen (hier CGG) einer Nukleinsäure. (...) Die spezifische Abfolge der Basen in einem Triplett stellt die kleinste bedeutungstragende Einheit des genetischen Codes dar, ein Codon.“

(Zit. nach: <https://de.wikipedia.org/wiki/Basentriplett> Zugriff am: 29.12.2018)

⁸ „*fragile X mental retardation 1*“: Bezeichnung eines Gens

⁹ Vgl. Flyer *Fraxas Verein Fragiles-X Schweiz*

¹⁰ Vgl. nach: <https://de.wikipedia.org/wiki/Basentriplett> (Zugriff am: 29.12.2018)

¹¹ Grund und Ursache des Fragilen X-Syndroms

¹² Vgl. Flyer *Fraxas Verein Fragiles-X Schweiz*

2.3 Geschichte

Erstmals beschrieben wurde das *Fragile X-Syndrom* 1943 durch James Purdon Martin. 1969 erst wurde die Behinderung nachgewiesen und deren Existenz biologisch und medizinisch bewiesen. Lange war die Vererbung unklar, bis deutlich wurde, dass es sich um eine zweistufige Vererbung handeln muss. Dies führte zu den Bezeichnungen Prämutation (erste Vererbung) und Vollmutation (zweite Vererbung).

Erst im Jahr 1991 wurde das Gen, welches die Behinderung verursacht, von mehreren Forschern in Zusammenarbeit entdeckt und in den Gesamtzusammenhang eingeordnet.¹³ Somit war es nun möglich, durch einen einfachen Bluttest in einem Genlabor oder genetischen Institut die Anzahl Wiederholungen und somit Prämutation, Vollmutation oder keine Betroffenheit festzustellen.

2.4 Probanden

Um die soziale sowie die sprachliche Entwicklung und Unterschiede dessen aufzuzeigen, habe ich mich für zwei Probanden entschieden. Zum einen Noah aus Solothurn und zum anderen Linus aus Nyon. Beide haben eine Vollmutation des *Fragilen X-Syndroms* und sind in der *Vereinigung Fraxas*. Zur Ermittlung meiner Daten habe ich Interviews mit den Eltern von Noah und Linus durchgeführt und Schulberichte aus den Jahren 2008, 2013, 2014, 2015 und 2016 analysiert.

¹³ Vgl. nach: <https://de.wikipedia.org/wiki/Basentriplett> (Zugriff am: 29.12.2018)

3. Biografische Daten zu den Probanden

3.1 Noah

Noah wurde am 19. November 2003 geboren. Seine Kindheit verbrachte er in Solothurn, wo er auch heute noch lebt. Noah besucht die Oberstufe des Heilpädagogischen Sonder- schulzentrums HPSZ Solothurn. Im HPSZ absolvierte er schon den Kindergarten und die Unter- sowie Mittelstufe.

Therapien erhielt Noah in verschiedenen Bereichen wie beispielsweise die heilpädagogische Frühförderung und Physiotherapie. Die Logopädie und Psychomotorik- Therapiestunden erhält er auch heute noch, dies teilweise integriert in den Schulunter- richt. Im Alter von viereinhalb Jahren – 2008 – wurde bei Noah das *Fragile X-Syndrom* diagnostiziert.¹⁴

3.2 Linus

Linus wurde am 7. Juli 1999 geboren. Aufgewachsen ist Linus in diversen Ortschaften: Genf, danach folgte Berlin (Deutschland) und schlussendlich Nyon. Heute lebt Linus mit seinen Eltern, seiner Schwester und seinem Bruder in Nyon. Nicht nur in Genf sondern auch in Nyon besuchte er eine Sonderschule. In Berlin hingegen besuchte er eine Integ- rations-Kita, in welcher sich zu 80 Prozent nicht-behinderte Kinder oder Menschen ohne Integrationshintergrund befanden und zu 20 Prozent Behinderte oder Immigranten.¹⁵

Linus erhielt Physiotherapie, Logopädie¹⁶, Ergotherapie¹⁷, Psychomotorik¹⁸ und Hypothe- rapie¹⁹.

Zudem absolvierte er während zwei Wochen in Florida eine Delfintherapie und später – wieder in der Schweiz – die *Tomatis*-Therapie.²⁰ 2005, als Linus sechs Jahre alt war, wur- de bei ihm ebenfalls das *Fragile X* diagnostiziert.²¹

¹⁴ Vgl. Interview S. 27 F. 1-6

¹⁵ Vgl. Interview S. 46 F.1-3/S. 58 F. 3

¹⁶ Logopädie beschäftigt sich mit Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- und Hörbeeinträchtigungen und versucht jene mit gezielten Übungen zu minimieren, vorbeugen oder heilen. (Vgl. <https://de.wikipedia.org/wiki/Logopädie> Zugriff am: 01.01.2019)

¹⁷ „Die Ergotherapie hilft Menschen dabei, eine durch Krankheit, Verletzung, oder Behinderung, verlorengegangene oder noch nicht vorhandene Handlungsfähigkeiten im Alltagsleben (wieder) zu erreichen.“ (Zit. nach: <http://www.deutsche-therapeutenauskunft.de/therapeuten/ergotherapie/was-ist-ergotherapie/> Zugriff am: 01.01.2019)

¹⁸ „Sie (Psychomotorik) beschäftigt sich mit der Wechselbeziehung von Wahrnehmung, Fühlen, Denken, Bewegung und Verhalten. Sie beobachtet, wie sich diese Wechselbeziehung auf der phy- sischen Ebene ausdrückt und die Bewegung beeinflusst. Im Zentrum der Psychomotorik steht da- her der bewegte Körper. (Zit. nach: <https://www.psychomotorik-schweiz.ch/psychomotorik/> Zugriff am: 01.01.2019)

¹⁹ Therapie mit Pferden

4. Entwicklung und situative Verhaltensweisen im sprachlichen Bereich

4.1 Sprachgewandtheit und sprachliche Fähigkeiten

Sowohl Linus als auch Noah haben ein sehr ausgeprägtes Sprachflair in gewissen Bereichen. Sie sind in der Lage, Sprachmelodien und Akzente nachzuahmen und Fremdsprachen, die sie beherrschen, akzentfrei zu sprechen. Noah spricht und versteht Schriftdeutsch und kann ein paar Wörter Englisch, Französisch und Italienisch. Er kann aber keine vollständigen, korrekten Sätze formulieren und sich nicht verständigen. Linus hingegen spricht fließend Englisch, Französisch und Deutsch. Zudem lernt er gerade Italienisch. Dies geschieht aus dem Grund, dass seine beiden Eltern zurzeit einen Italienisch-Kurs besuchen und Linus sich ebenfalls für den Kurs zu interessieren begann. Wichtig zu erwähnen ist, dass Deutsch und Englisch seine beiden Muttersprachen sind.

Noah kann zwar die Buchstaben benennen, jedoch weder lesen noch schreiben. Folglich kann er Wörter auch nicht deuten, erkennt aber Schriftbilder und verknüpft diese mit seinen Erinnerungen. Das bedeutet, er sieht ein ihm bekanntes Schriftbild „Haus“, erinnert sich an eine frühere Begegnung mit dem Wort und benennt daraus die Bedeutung des Wortes „Haus“.²²

Auch die Aussprache ist bei beiden Probanden oft undeutlich und unverständlich für Ausstehende. Dies aufgrund der beschränkten Artikulation und Mundmotorik. Der Wortschatz jedoch ist unterschiedlich: Noah kennt und benutzt viele verschiedene Wörter, die er aber wegen der Behinderung nicht immer abrufen kann. Ich führe dies auch auf die Konzentrationsschwierigkeiten zurück, welche das *Fragile X* verursacht. Durch diese Schwierigkeiten wird auch das Nachdenken und Suchen der entsprechenden Wörter erschwert. Linus hingegen hat einen relativ geringen Wortschatz, der nicht sehr differenziert ist. Dies ist typisch für Betroffene des *Fragilen X* und bei Noah als auch Linus zu beobachten. Zudem sind die Sätze kurz gehalten: Sie werden aus nur vier bis fünf Wörtern gebildet.

Linus hat grosse Freude am Lernen von neuen Sprachen, was sicherlich auch seinem Sprachflair zuzuschreiben ist. Noah kann keine Fremdsprachen fließend (ausser Schrift-

²⁰ „Die Tomatis-Methode ist eine Therapieform, die durch Musik und Stimme die Fähigkeit zum Zuhören und Kommunizieren fördert. Die Wechselwirkung zwischen Gehör, Stimme, Sprache und Psyche wird dabei bewusst eingesetzt. Ein wichtiges Hilfsmittel bei der Tomatis-Methode ist das "Elektronische Ohr" (eine Art Kopfhörer), das spezielle Tonfrequenzen erzeugt. Das Ziel einer Tomatis-Therapie besteht darin, das Hörvermögen anzuregen und zu verbessern. Dadurch sollen sich auch das allgemeine Befinden, die Körperhaltung, die Stimme und die Sprachfähigkeit positiv verändern.“ (Zit. nach: <https://www.meine-gesundheit.de/medizin/naturheilverfahren/tomatis-therapie> Zugriff am: 15.11.18)

²¹ Vgl. Interview S. 47f F. 1-6

²² Vgl. Interview S. 28f F. 9

deutsch), dafür erkennt er aber die einzelnen Sprachen, wenn er sie von anderen Personen hört. Er vertauscht häufig Buchstaben: Aus „Schachtel“ wird „Chaschtel“. Richtige Adjektive zu setzen oder sich Wortkombinationen, wie beispielsweise Sprichwörter, zu merken, fällt ihm schwer²³. Christoph: „Oder wie sagt er >Es gefällt mir gut.<?“ Petra: „>Es gefällt mir schön.<“ Also er weiss, es kommt ein Adjektiv oder er muss ein Adjektiv setzen, dann setzt er eins. Aber er setzt eines, welches in die richtige Richtung geht, aber nicht korrekt ist.“²⁴

Interessant ist, wie sich die sprachlichen Fähigkeiten jeweils in extremen Situationen, vor allem Stresssituationen, verändern. Bei Noah gibt es eine Blockade, die ihn am Sprechen und Verstehen hindert. Noah lebt in einer Art von sozialen Systemen, die wie Kreise um ihn aufgebaut sind: Je grösser die Kreise von ihm entfernt sind, desto fremder sind die Personen. Je weiter aussen sich sein Gesprächspartner dann befindet, desto grösser ist diese Blockade. Fremde bedeuten für ihn Stress. Mit Fremden spricht er auch fast nie. Wenn er also in solch einer Situation ist, spricht er – wenn überhaupt – nur mit Blick auf den Boden. Blickkontakt wird in diesem Moment extrem vermieden. Das sprachliche Können ist bei Noah situativ und von den Gesprächspartnern abhängig.

Bei Linus verändert sich lediglich der Wortschatz. Dieser verringert sich in Extremsituationen und auch der Blickkontakt wird immer gemieden. Wenn er gestresst wird, setzt auch die *Echolalie*²⁵ und *Palilalie*²⁶ ein. Das bedeutet, dass er Wörter und Satzfragmente von seinem Gegenüber oder von sich selbst wiederholt, wie ein Mantra. Zudem wird seine Artikulation mit zunehmender Müdigkeit schlechter, die Mundmuskeln erschlaffen immer mehr.²⁷

4.2 Sprachliche Entwicklung

Während die sprachliche Entwicklung von Linus eher in Schüben stattgefunden hat, waren Noahs Fortschritte kontinuierlich. Besonders der Wortschatz vergrössert sich stetig und die Satzstellungen werden grammatikalisch korrekter. Zudem hat er sich neue Wörter, die vor allem typisch jugendsprachlich sind, angeeignet (beispielsweise „Alter“, „Mann“ und „Chillaxen“).

Sowohl Petra und Christoph als auch Kristin beobachten klare Fortschritte, während den Schulferien. Noah und Linus können in den Ferien das Gelernte setzen lassen und verar-

²³ Vgl. Interview S. 29ff F.1-3/S. 51ff F. 1-3

²⁴ Zit. nach Interview S. 30 F.1

²⁵ Begriffsdefinition siehe S. 7

²⁶ Begriffsdefinition siehe S. 7

²⁷ Vgl. Interview S. 30f F. 2-3/S. 52f F. 2-3f

beiten, so dass die neuerlernten Sprachfähigkeiten danach angewendet werden können. Die Verknüpfung von Wörtern, Sprichwörtern und Redewendungen werden in der alltäglichen Sprache der beiden Probanden eingebunden. Die Ruhephase vom täglichen Lernen und die intensive Familienzeit tragen demzufolge zu einer erfolgreichen Weiterentwicklung bei.

Linus gelingt es – mit Mühe und Anstrengung – deutliche und sehr sprachgewandte Sätze zu formulieren. Zum Beispiel bei Audioaufnahmen, die er anschliessend an seine Freunde weiterschickt. Wie deutlich die Aufnahme ist, hängt jedoch auch vom Inhalt des Gesprächs und dem Zeitpunkt ab.²⁸

4.3 Probleme und Schwierigkeiten

Infolge der Stärke der Behinderung von Noah wurden seine Schulziele tief gesetzt. Daraus resultiert, dass nicht viele Probleme auftraten und er seine Ziele erreichte. Ein angestrebtes Ziel erreichte er jedoch nicht und wird er nie mehr erreichen: Die Fähigkeit lesen und schreiben zu können. Noah erkennt jedoch (wie schon erwähnt) Schriftbilder. An diesem Schulziel wurde lange sowohl von den Lehrpersonen, als auch von Seiten der Eltern festgehalten²⁹. Im Schuljahr 2018/2019 wurde von den beiden Parteien entschieden, dass von diesem Schulziel abgesehen wird. Stattdessen wurden vermehrt soziale und praktische Ziele für Noah definiert.

Ein Problem in der sprachlichen Entwicklung von Noah war sein spätes Sprechen. Erst im Alter von drei Jahren begann er zu sprechen. Zuerst kurze Wörter wie „Papa“ und „Mama“ und später unvollständige Sätze, meist bestehend aus einem Prädikat und ohne Pronomen.³⁰

Linus musste sich einer anderen Schwierigkeit stellen. Er wurde von seiner Geburt an mit zwei verschiedenen Sprachen konfrontiert: Deutsch und Englisch. Aufgrund der Herkunft seiner Eltern (Linus Mutter ist Deutsche, sein Vater Engländer) wuchs er zu Beginn bilingual auf. Später, als die Familie in die Westschweiz nach Genf zog, wurde er zusätzlich noch mit Französisch konfrontiert und wuchs trilingual auf³¹. Mit drei Sprachen vom Kleinkindalter an aufzuwachsen ist für jedes Kind eine Herausforderung. Wenn das Kind zusätzlich noch eine geistige Behinderung – hier das *Fragile X* – hat, wird das Erlernen der

²⁸ Vgl. Interview S. 31f F. 4-5/S. 53f F. 4-5

²⁹ Vgl. Interview S. 33 F. 6

³⁰ Vgl. Interview S. 33 F. 6

³¹ Vgl. Interview S. 54ff F. 6

Kommunikation und das Sprechen noch schwieriger. Für Linus war dies sicherlich bereichernd, aber auch anstrengend und erforderte Geduld sowie Ausdauer.

Die erschlaffte Mundmotorik ist bei Noah und Linus jeweils ein Faktor, der ihr Sprechen und die sprachlichen Fähigkeiten beeinflusste, wenn nicht einschränkte. Beide Probanden wurden in diesem Bereich mit gezielten Übungen in der Logopädie therapiert und konnten die Mundmotorik verstärken und sensibilisieren. Noch heute bedeutet eine deutliche Aussprache jedoch Anstrengung für die Probanden. Zudem sind weder Noah noch Linus dazu bereit, sich in jeder Konversation um jene Deutlichkeit zu bemühen. Diese Einschränkung in der Verständlichkeit der Sprache hatte ebenfalls Auswirkungen auf die sprachliche Entwicklung.³²

Für Noah ist es zudem eine Herausforderung, in Extremsituationen die Kontrolle über die Mundmotorik und die Aussprache zu bewahren. In der Euphorie, der Aufgeregtheit oder Nervosität sowie in Stresssituationen gelingt es ihm nicht, seine Sprache zu kontrollieren. Wenn er auf die undeutliche Aussprache hingewiesen wird, ist er fähig, sich zurückzunehmen und verständlich zu sprechen.³³

Linus ist allgemein ein lethargischer Mensch, der einen niedrigen Muskeltonus besitzt. Deshalb sind Antriebslosigkeit und fehlende Energie bei ihm oft zu beobachten. Dies wirkt sich auch auf die verbale Sprache aus und eine deutliche Aussprache aufrecht zu erhalten stellt sich als anstrengend und mühsam heraus.³⁴

4.4 Situative Veränderungen der Sprache

Sowohl Linus als auch Noah sind fähig, ihre Sprache und Ausdrucksweise zu differenzieren. Sie können situativ abschätzen, wann sie welches Vokabular benutzen müssen. In einem Jugendtreff beispielweise werden auch jugendsprachliche Ausdrücke und Kraftsaudrücke von Noah verwendet, zu Hause jedoch nicht. Im *Insieme-Jugendtreff* fühlt sich Noah sicher, wodurch ihm das Sprechen einfacher fällt. Dies sicherlich auch aus dem Grund, dass sich dort ausschliesslich Menschen mit einer kognitiven Behinderung aufhalten. An anderen Orten – wie in der Jugendfeuerwehr – kann er nur beschränkt artikulieren und ist gehemmter wegen des unsicheren Gefühls. Diese Unsicherheit wird hervorgerufen durch die sprachliche Überlegenheit, welche die anderen Jugendlichen in der Jugendfeu-

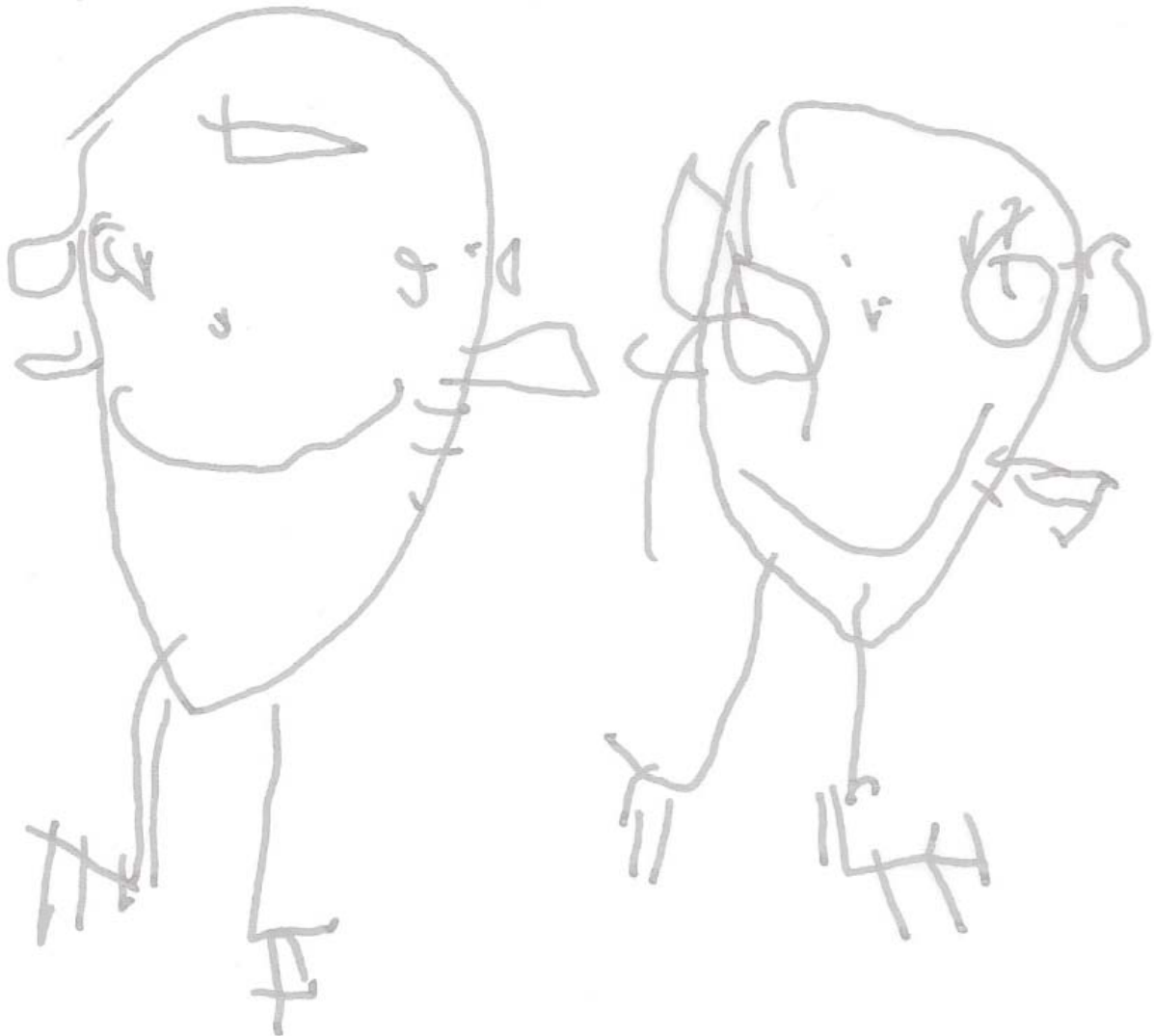
³² Vgl. Interview S. 34 F. 7/S. 56 F. 7

³³ Vgl. Interview S. 34 F.7

³⁴ Vgl. Interview S. 56 F.7

erwehr gegenüber Noah haben. Noah ist sich dieser Überlegenheit bewusst und verhält sich dem entsprechend anders, im sozialen sowie sprachlichen Aspekt.

Linus gibt sich bei seinem Freundeskreis oder anderen nicht sehr vertrauten Personen mehr Mühe, deutlich und mit einem differenzierten Vokabular zu sprechen, als bei der Familie. Zum einen, weil er verstanden werden will und zum anderen aber auch, um seine Behinderung zu kaschieren³⁵. „Er legt schon auch Wert darauf, dass das nicht jemand sofort erkennt und merkt, dass er eine geistige Behinderung hat.“³⁶



³⁵ Vgl. Interview S.34f F. 7-9/S. 56 F. 7-8

³⁶ Zit. nach Interview S. 56 F. 7

5. Entwicklung und situative Verhaltensweisen im sozialen Bereich

5.1 Bewusstsein der Behinderung

Ein wichtiger Bestandteil der sozialen Entwicklung und des sozialen Verhaltens ist das Bewusstsein der Behinderung. In diesem Punkt unterscheiden sich Linus und Noah. Linus ist sich seiner Behinderung völlig bewusst, Noah hingegen nicht. Sowohl die Entwicklung als auch das Verhalten werden durch das Wissen oder Nicht-Wissen der Behinderung geprägt. Deshalb ist es essentiell, dies im sozialen Bereich zu berücksichtigen und in diesem Aspekt zwischen Linus und Noah deutlich zu unterscheiden.

Dadurch, dass Linus sich seiner kognitiven Behinderung bewusst ist, gelingt es ihm dies zu kaschieren oder gar zu verstecken. Selbst der Präsident der *Norwegischen Fragilen X-Vereinigung* dachte nach einer Versammlung in Dänemark, dass Linus nicht vom *Fragilen X* betroffen sei.

Linus begann seine Behinderung durch die Anwesenheit eines Au-Pairs – der ebenfalls männlich und ungefähr im gleichen Alter war – zu erkennen. Durch den Au-Pair wurde Linus auf seine Einschränkungen aufmerksam, was zu einem Gespräch zwischen ihm und seinen Eltern führte. Seine Eltern verdeutlichten Linus alles zu seiner kognitiven Behinderung und dass dies keine Bewertung sei. Linus wurde sich des *Fragilen X* bewusst.³⁷

Noah hingegen zeigt kein grosses Interesse an seiner Behinderung. Aufgrund der kognitiven Behinderung und dem daraus resultierenden beschränkten Intellekt, ist es ihm nicht möglich zu verstehen, dass er behindert ist. Zudem ist ihm nicht klar, was eine Behinderung überhaupt ist. Noah ist sich bewusst, dass er manche Fähigkeiten – welche andere in seinem Alter besitzen – nicht hat. Die Überlegenheit von anderen gegenüber ihm bemerkt Noah. Weshalb dies so ist, kann er nicht verstehen. Für Petra und Christoph ist auch unklar, wie viel vom *Fragilen X*, sich selbst und seinen Fähigkeiten Noah wirklich begreift. Da Noah nicht weiss, was zur „Normalität“ – beispielsweise zu einem durchschnittlichen Intellekt – gehört, vermisst er als Konsequenz nichts.³⁸

5.2 Soziale Entwicklung

Sowohl für Noah als auch für Linus ist es schwer, spontan zu sein und sich auf unbekannte Situationen sowie Personen einzulassen. Noahs soziale Entwicklung ist zwar immer stetig, jedoch enorm verlangsamt. Sich gegenüber Fremden oder nicht nahestehenden Personen zu äussern, fällt ihm schwer und gelingt nur selten und mit grosser Mühe. Eine

³⁷ Vgl. Interview S. 56ff F. 1

³⁸ Vgl. Interview S. 35ff F. 1-2

weitere Schwierigkeit für ihn ist, Kontakt zu einer Person herzustellen oder aufrecht zu erhalten. Sei dies über längere Zeit oder auch im Verlauf eines Gesprächs.

Noah ist sehr mit sich selbst, seinen Bedürfnissen und Gefühlen beschäftigt, was typisch für eine verzögerte oder beschränkte geistige Entwicklung ist. Seine Bedürfnisse zurück zunehmen ist nicht möglich, obwohl er ein sehr empathischer Mensch ist.

Jedoch gelingt es Noah mit jedem Jahr immer mehr, sich auf andere, fremde Personen einzulassen und die eigenen Bedürfnisse für einen gewissen, situativ-abhängigen Zeitraum zurückzustecken.³⁹

Linus Spontanität hat sich während seinem bisherigen Leben stark gesteigert. Zudem geht er vermehrt auf fremde Personen zu und ist fähig, mit denjenigen eine Konversation aufrecht zu erhalten. Sein Sozialverhalten hat sich verstärkt und seine Anhänglichkeit zu seiner Mutter stark verringert. Durch diesen Prozess des Lösens hat er an Selbstständigkeit gewonnen, die ihm äusserst wichtig geworden ist.⁴⁰

5.3 Potenzial

Das Entwicklungspotenzial wird bei beiden Probanden von den Eltern in verschiedenen Bereichen festgelegt.

Für Noah ist vor allem die Fähigkeit auf Fremde zugehen zu können und wenn nötig um Hilfe zu fragen ein angestrebtes Ziel. Zum jetzigen Zeitpunkt ist es für ihn nicht möglich, alleine ein Produkt an einem Kiosk beispielsweise zu kaufen. Dies erfordert auch Mut, den Noah noch nicht genügend besitzt. Für Noahs Eltern ist es wichtig, dass sich Noah ohne zusätzliche Hilfe in der Gesellschaft zurechtfindet⁴¹. Dieses Ziel wird zudem in Zusammenarbeit mit der Schule angestrebt.

Linus hingegen soll lernen, sich selbst so wie er ist – mit dem *Fragilen X* – zu akzeptieren. Dadurch würde er an Selbstbewusstsein gewinnen, was ihm wiederum in ganz alltäglichen Situationen wie Konversationen etc. helfen würde. Zudem ist es vor allem für Kristin wichtig, dass er lernt, über das *Fragile X-Syndrom* zu sprechen und zwischen ihm und anderen Betroffenen differenzieren zu können.⁴²

³⁹ Vgl. Interview S. 37f F. 5

⁴⁰ Vgl. Interview S. 61f F. 9 / S. 58f F. 5

⁴¹ Vgl. Interview S. 38 F. 6

⁴² Vgl. Interview S. 59f F. 6

5.4 Verhalten in Gruppen

Das Verhalten innerhalb einer Gruppe widerspiegelt das allgemeine soziale Verhalten in bestimmten Situationen. In diesem Aspekt unterscheiden sich Noah und Linus: In Situationen, wo sich Noah generell eher zurückzieht, nimmt Linus die Rolle des Alpha-Tiers ein.⁴³

Noah ist bei Gruppenaktivitäten integriert und wirkt mit, benötigt jedoch von einer anderen Person – sei dies die Leiter, eine Aufsichtsperson oder ein Kollege – Ansporn. Dies beobachten seine Eltern vor allem in Situationen, die innerhalb der Jugendfeuerwehr stattfinden, da dort keine anderen kognitiv Behinderten dabei sind und er, wie schon erwähnt, gehemmter ist.

Sein Verhalten in Gruppen ist grundsätzlich von der Gruppenkonstellation abhängig. Im *Insieme-Jugendtreff* wird er als vollwertiges Mitglied angesehen, was bedeutet, dass er nicht massiv weniger oder stärker intellektuell begabt ist, als die anderen Jugendlichen.⁴⁴ In diesem Umfeld fällt es ihm leichter, auch ohne Autoritätsperson und Anweisungen zu arbeiten und sich zurecht zu finden. Deutlich ersichtlich ist jedoch in jeder Art von Gruppe, dass Noah im Gegensatz zu Linus kein Alpha-Tier ist.

Linus gefällt es, verschiedene Verhaltensmuster von Gruppen nachzuahmen und sich jenen ebenfalls anzupassen. Dadurch fällt er nicht auf und wird innerhalb einer Gruppe integriert. Zudem wird somit seine Behinderung nicht – oder zumindest nicht von Beginn an – erkannt.⁴⁵ „So Gruppendynamik findet er ganz toll, weil dann so dieses komplette Wir-Gefühl rauskommt. Und weil er dann komplett einer von allen ist und komplett dazu gehört. Und da geht es nicht um seine Behinderung oder so.“⁴⁶

5.5 Soziale Kontakte

Da geistig oder physisch behinderte Menschen eine Minderheit in der Gesellschaft bilden, ist es ein logischer Schluss, dass man als Behinderter mehr soziale Kontakte zu nicht-behinderten Personen als behinderten hat.

Beide, Linus und Noah, pflegen grundsätzlich mehr Kontakt zu Nicht-Behinderten. Interaktionen zu Gleichaltrigen und/oder Behinderten führen sie nur innerhalb der Arbeit (bei Linus) und der Schule (bei Noah) oder bei Freizeitaktivitäten.⁴⁷

⁴³ Vgl. Interview S. 41ff F. 9-11/S. 61f F. 9-10

⁴⁴ Vgl. Interview S. 41 F. 9

⁴⁵ Vgl. Interview S. 62 F. 10

⁴⁶ Zit. nach Interview S. 62 F. 10

⁴⁷ Vgl. Interview S. 43f F. 12-13/S. 62f F. 12-13

Linus ist seit neuem Mitglied im Schwimmclub von *Special Olympics*. Dort hat er regelmässigen und intensiven Kontakt zu Behinderten, die teilweise im selben Alter wie er sind. In diesem Schwimmclub befinden sich nur Menschen, die eine kognitive Behinderung haben. Manche Mitglieder kennt Linus von seiner früheren Schule oder aus Bekanntschaften durch seinen jüngeren Bruder, der ebenfalls eine Vollmutation des *Fragilen X-Syndroms* hat.

Ausserhalb von solchen geplanten, kontinuierlichen Veranstaltungen pflegen weder Linus noch Noah Kontakt zu anderen Personen. Das bedeutet, dass nur durch festgelegte Treffen – sei dies ein Geburtstag, Familienfest, Jugendtreff, Feuerwehr, Schwimmclub etc. – eine soziale Interaktion, respektive soziale Kontakte entstehen. Ausserhalb dieses Rahmens finden keine Treffen statt. Aktivitäten, wie sie die meisten Jugendlichen oder Erwachsenen zelebrieren, finden bei beiden Probanden nicht statt. Linus und Noah vereinbaren selbst keine Termine mit anderen Personen, um sich zu treffen, gemeinsam ein Restaurant zu besuchen oder ins Kino zu gehen. Solche Veranstaltungen kommen nur durch die Eltern, die Schule oder andere Institutionen zustande.⁴⁸ Selbstinitiative zu ergreifen – hinsichtlich Freizeitaktivitäten – gestaltet sich für beide Probanden schwer und als nicht-essentiell.

Gerade Noah scheint Interaktionen während der Freizeit und nicht geplanten Aktivitäten nicht zu vermissen. Er will auch keine Kontakte ausserhalb von Veranstaltungen führen.⁴⁹ „Er hat sonst keinen aktiven Kontakt ausserhalb von eben jenen Veranstaltungen. Er hat keine Gesellschaftskontakte (Begriffsbezeichnung der IV⁵⁰).“⁵¹

5.6 Wünsche zur Veränderung

Betrachtet man beide Probanden im Bezug auf deren Wünsche nach einer Veränderung des sozialen Umfeldes, erkennt man die verschiedenen Stärken des *Fragilen X-Syndroms*.

Noah ist eindeutig stärker behindert als Linus. Dies kann auch medizinisch, das heisst genetisch, nachgewiesen werden. Folglich sind Noahs Wünsche weniger stark oder überhaupt nicht vorhanden. Noah versteht wegen seiner eingeschränkten Intellektuellenfähigkeiten einige soziale Aktionen nicht. Zum Beispiel vermisst er den Informationsaustausch

⁴⁸ Vgl. Interview S. 43f F. 12-13/ S. 62f F. 12-13

⁴⁹ Vgl. Interview S. 43 F. 12

⁵⁰ Abkürzung für „*Invalidenversicherung*“

⁵¹ Zit. nach Interview S.43 F. 12

über soziale Netzwerke oder das Lesen von *Facebook*-Beiträgen nicht, da er den Sinn dahinter nicht versteht. Ihm ist nicht klar, wieso dies Menschen fasziniert und interessiert. Für Noah ist dies nicht notwendig. Mit anderen Worten: Es ist nicht essentiell und er fokussiert sich vielmehr auf andere, dringendere, notwendige Aktivitäten und Bedürfnisse.⁵²

Linus hingegen erkennt das Muster hinter den sozialen Medien, den verschiedenen Arten von Kommunikation und Zeitungen. Ihm ist bewusst, dass er durch seine Behinderung von der Gesellschaft, beziehungsweise sozialen Gruppierungen ausgeschlossen ist.

Im *WhatsApp* Gruppenchat des Schwimmclubs ist Linus ein Mitglied. Wichtige Informationen werden darin weitergeleitet oder einfache Konversationen geführt. Infolge dessen, dass Linus nicht lesen und schreiben kann, versteht er die Mitteilungen nicht und zusätzlich wird ihm dies mit jeder Nachricht vor Augen gehalten. Schon mehrmals ist Linus deshalb aus der Gruppe ausgetreten. Für Linus ist es ein Wunsch, Teil dieses schriftlichen Austauschs zu sein und miterleben zu können.⁵³

Durch die fehlende Fähigkeit in diesem Bereich wird Linus ausgegrenzt und – anders als Noah – bemerkt dies. Schreiben und Lesen zu können ist ein wichtiges Mittel unserer Gesellschaft; gerade mit dem Smartphone eine Fähigkeit von zunehmender Wichtigkeit.

5.7 Autismus

Wie bereits erwähnt, widerspiegeln sich viele autistische Verhaltensweisen und Eigenschaften in den Merkmalen des *Fragilen X-Syndroms*. Fachleute sprechen deshalb bei *Fragilen X* Behinderten von „autistischen Zügen“. Weder bei Linus noch bei Noah wurde Autismus diagnostiziert. Beide haben allerdings innerhalb des *Fragilen X* diagnostizierte autistische Züge und Verhaltensweisen. Die erste Diagnose vor dem *Fragilen X-Syndrom* war bei Linus Autismus.

Bei Linus haben sich die autistischen Züge stark minimiert während seines bisherigen Lebens. Autistische Verhaltensweisen sind heute vor allem in extrem Situationen oder emotionalen Momenten bei Linus zu beobachten. Als Kleinkind jedoch war Linus auffallend autistisch. Lärmempfindlichkeit und die Notwendigkeit von ständigem Körperkontakt – vor allem mit Kristin – sowie Beruhigungsrituale (wie ein konstantes Wippen des Ober-

⁵² Vgl. Interview S. 44f F. 14

⁵³ Vgl. Interview S. 63f F. 14

körpers) waren bei Linus aussergewöhnlich ausgeprägt. Auch Unbekanntes, Veränderungen und Spontanität verunsicherten ihn und führten zu einer Blockade. So konnte schon ein einfacher Besuch einer Freundin von Kristin zu einer massiven Reaktion – Geschrei, weinen und strampeln – seitens von Linus führen.⁵⁴ „Und jetzt im Nachhinein weiss ich natürlich, dass das einfach ist, weil er durch seine autistische Seite nicht klar kam mit dieser Veränderung, mit den anderen Geräuschen und Gerüchen – mit dieser Überstimulation.“⁵⁵

Heute stellen solche Situationen keine Schwierigkeit mehr dar für Linus. Er geniesst das soziale Leben und das Entdecken von neuen Aktivitäten, Personen und Orten.⁵⁶

Bei Wutausbrüchen, starken physischen oder psychischen Verletzungen oder Ungerechtigkeitsempfinden – allgemein emotionalen Situationen – fällt Linus auch im heutigen Alter in eine *Echolalie*. In solchen Momenten ist er für andere Personen nicht oder nur erschwert zugänglich und beruhigt sich nur durch den repetitiven Klang von demselben Geräusch, derselben Bewegung oder der Wiederholung von Sätzen und Wörtern.

Ebenfalls hat sich Linus eine Art autistischen Schutz aufgebaut. Mit dem Thema Tod als Beispiel geht er rational und emotionslos um, so dass er sich selbst vor zu ausgeprägten Gefühlen, die sich dann in Trauer und Betroffenheit wandeln, schützen kann. In manchen Fällen fehlt ihm folglich die Empathie, was sich für Linus als positiv erweist, da er eine gewisse Distanz zwischen sich und andere Personen bringen kann.⁵⁷

Blickkontakt gestaltet sich für beide Probanden als Herausforderung. Nur mit wenigen Menschen ist das Herstellen und/oder Aufrechterhalten von Blickkontakt während einem Gespräch möglich.⁵⁸

Gerade Noah hat zusätzlich grundlegend Schwierigkeiten mit Fremden zu sprechen, geschweige denn, jenen in die Augen zu schauen. Zudem sind deutliche, im besten Fall repetitive Strukturen von enormer Wichtigkeit für Noah. Er fühlt sich am wohlsten, wenn er immer an den gleichen Ort in die Ferien geht, mit denselben Personen wie in den Ferien davor. Grundsätzlich kann man sagen, dass Noah eine Grundstruktur benötigt, aus dieser heraus er agieren kann. Ist dies nicht gegeben, müssen die Abläufe im Voraus detailliert

⁵⁴ Vgl. Interview S. 49ff F. 9

⁵⁵ Zit. nach Interview S. 50 F. 9

⁵⁶ Vgl. nach Interview S. 49ff F. 9

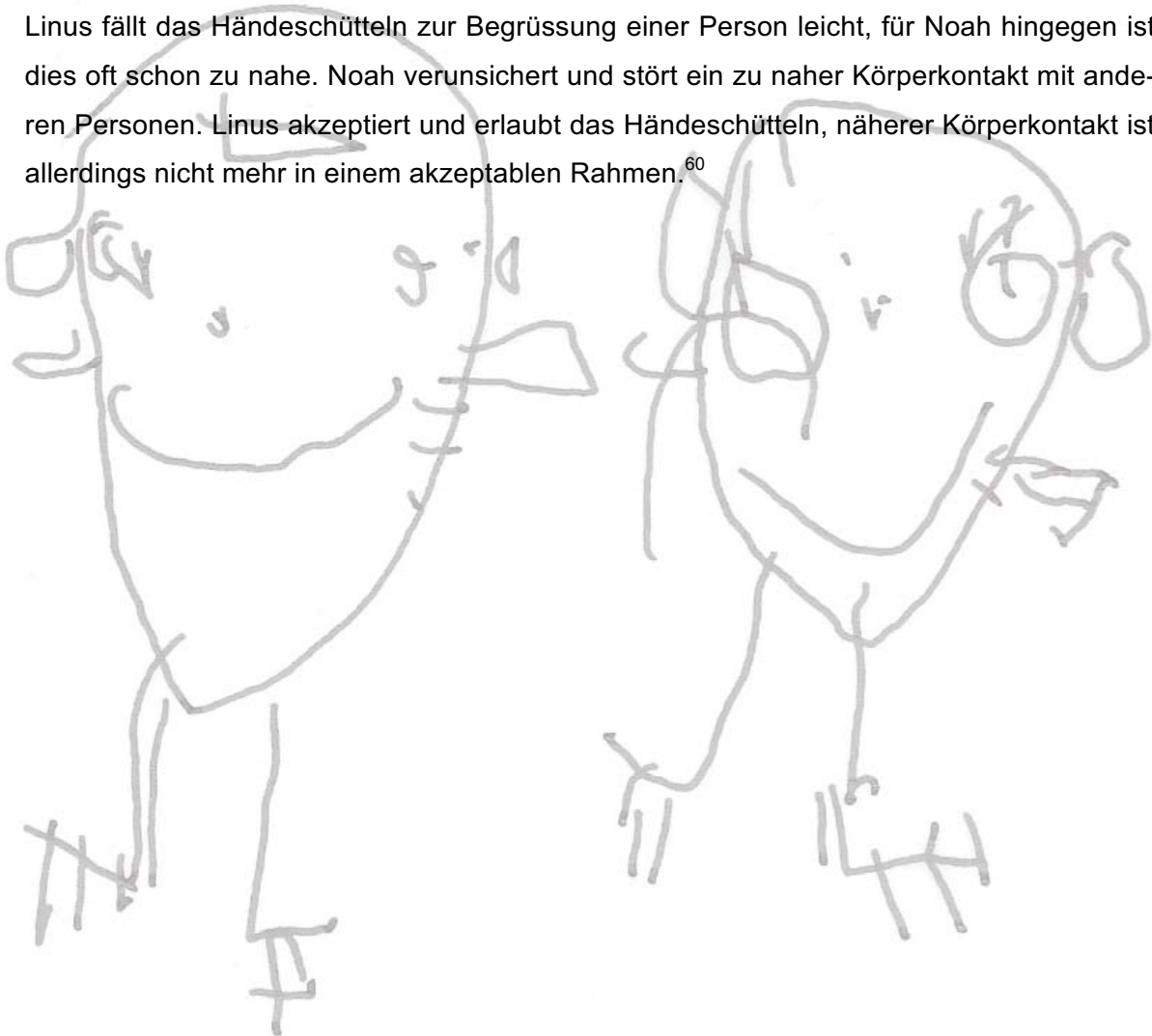
⁵⁷ Vgl. Interview S. 64f F. 17

⁵⁸ Vgl. Interview S. 30ff F. 2-3/5

und mehrmals impliziert werden. Schon nur ein spontaner Ausflug in die Stadt kann ihn in eine sehr stressige Lage bringen, falls dieser nicht regelmässig auftritt.⁵⁹

Körperkontakt ist für beide Probanden unangenehm und nicht erwünscht. Linus und Noah fühlen sich unwohl, wenn sie jemand umarmen will und diese Intention nicht von ihnen aus kommt. So gehören also Momente der Intimität durch Körperkontakt zu einer Seltenheit.

Linus fällt das Händeschütteln zur Begrüssung einer Person leicht, für Noah hingegen ist dies oft schon zu nahe. Noah verunsichert und stört ein zu naher Körperkontakt mit anderen Personen. Linus akzeptiert und erlaubt das Händeschütteln, näherer Körperkontakt ist allerdings nicht mehr in einem akzeptablen Rahmen.⁶⁰



⁵⁹ Vgl. Interview S. 38ff F. 7

⁶⁰ Vgl. Interview S. 65f F. 19

6. Relationen der sprachlichen und sozialen Entwicklung

Wir Menschen kommunizieren durch Sprache. Nur durch diesen Kommunikationsaustausch, der das Können von Lesen und Schreiben bedingt, erhalten wir soziale Kontakte aufrecht. Wenn unsere sprachlichen Fähigkeiten eingeschränkt sind, werden soziale Interaktionen erschwert oder geradezu minimiert. Dies gilt auch umgekehrt. Damit wird durch die eingeschränkte sprachliche Entwicklung regelrecht eine Barriere zu sozialen Aktivitäten und Kontakten gebildet.

Noahs Angst vor dem Kontakt, genauer gesagt dem Sprechen mit Fremden beruht auf sprachlichen Einschränkungen. Er wird oft von Fremden oder nicht-nahestehenden Personen nicht verstanden, da seine Aussprache undeutlich ist. Menschen, die in regelmäßigem und engem Kontakt mit Noah stehen, verstehen ihn besser, da sie sich an seine beschränkte Mundmotorik und somit fehlende Deutlichkeit gewöhnen.

Zudem besitzt Noah beschränkte sprachliche Fähigkeiten, welche die Kommunikationsfähigkeiten ebenfalls negativ beeinflussen können. Wären seine Mundmotorik und sein Vokabular besser ausgeprägt, wären soziale Interaktionen für Noah einfacher. Gerade weil seine Sprache anders und gewöhnungsbedürftig ist, geht er nicht auf andere Personen zu. Ihm ist bewusst, dass die anderen ihn vermutlich nicht verstehen werden, deshalb versucht er gar nicht erst ein Gespräch zu beginnen.⁶¹

Für Noah ist die Sprache folglich ein einschneidendes Hindernis für sein soziales Verhalten und dessen Entwicklung. „Er würde an Selbstsicherheit und Selbstständigkeit gewinnen. (...) Es würde aber auch uns Sicherheit geben. (...) Also die Sprache und das soziale Verhalten verschmelzen miteinander und beeinflussen jeweils den anderen Faktor sehr stark.“⁶² Eine Selbstsicherheit im sprachlichen Bereich würde Noah vieles ermöglichen. Unter anderem, dass er in Extremsituationen, wie beispielsweise einem Unfall, nach Hilfe fragen würde. Dies würde er heute nicht machen. Zudem wäre diese Selbstsicherheit und Fähigkeit eine Beruhigung für die Eltern, Petra und Christoph. Folglich müssten sie die Funktion der permanenten Kontrolle, Unterstützung und Sicherheit nicht mehr beständig ausüben.⁶³ „(...) dann wären wir auch weniger Aufpasser und Bodyguards.“⁶⁴

Linus, der wie bereits thematisiert, sehr sprachgewandt ist im Gegensatz zu Noah, nutzt diese Fähigkeit zu seinem Vorteil. Seinen beschränkte, mangelnde intellektuelle Kapazität

⁶¹ Vgl. Interview S. 45f F. 19

⁶² Zit. nach Interview S. 45 F. 19

⁶³ Vgl. Interview S. 45 F. 19

⁶⁴ Zit. nach Interview S. 45 F. 19

und sein reduziertes Vokabular kompensiert er mit seinem Talent bezüglich den drei Sprachen Deutsch, Englisch und Französisch. Für diese Fähigkeit in allen drei Sprachen zu kommunizieren erntet er viel Anerkennung von anderen, die sich oft seiner Behinderung überhaupt nicht bewusst sind. Fremdsprachen fließend zu beherrschen bedingt ein Sprachflair, Können und Talent, aber vor allem kognitive Fähigkeiten in diesem Bereich. Viele Menschen würden gerne eine andere Sprache als die eigene Muttersprache sprechen können und viele haben diese Fähigkeit nicht. Linus erhält durch sein Talent Anerkennung von Menschen, die je nach dem aussergewöhnlich hohe intellektuelle Kapazitäten besitzen, jedoch im sprachlichen Bereich nicht talentiert sind. „Das ist für ihn schon ein Ding für das Selbstbewusstsein. Er kann da ja was, was normale Leute sehr oft und grösstenteils nicht können.“⁶⁵ Linus ist in solchen Situationen überlegen, was er ansonsten in seinem Leben nicht erlebt.⁶⁶

Dank seinem Fremdsprachentalent hat er einen Weg gefunden, das *Fragile X* zu kaschieren oder zu verstecken. Wenn Linus einen Gesprächsinhalt aus intellektuellen Gründen nicht versteht, begründet er dies (seinem Gegenüber) mit der Sprache: Er habe das Vokabular nicht gekannt oder verstanden oder sein Gesprächspartner redet undeutlich, falsch oder ähnliches.⁶⁷

„Dass er dann so tut, als ob die Unklarheiten etc. durch die Sprachbarriere entstehen, respektive entstanden sind.“⁶⁸ Infolgedessen wird hier das Problem auf die „Fremdsprachen-Barriere“ geschoben und nicht auf das *Fragile X-Syndrom* oder eine Behinderung im Allgemeinen.

Wie für jeden jungen Erwachsenen im Alter von Linus sind die sozialen Medien und Netzwerke ein zentrales Thema. Von Online-Zeitschriften wird Linus komplett ausgeschlossen, ausser der Artikel beinhaltet ein Video mit gesprochenen Erklärungen. *Facebook*, *Instagram*, *Twitter* und weitere soziale Netzwerke ermöglichen heutzutage eine Kommunikation zwischen Personen, die sich teilweise überhaupt nicht kennen. Zudem erhält man ständige Informationen zu Personen: Ihre Aktivitäten, Wünsche, Probleme, neue Ereignisse und vieles mehr. Linus kann bei *Instagram* profitieren, da es bei diesem Netzwerk vor allem um Bilder geht. *Facebook* hingegen beinhaltet hauptsächlich schriftlichen Austausch, an dem Linus sich wünschen würde teilzunehmen.⁶⁹

⁶⁵ Zit. nach Interview S. 65 F. 19

⁶⁶ Vgl. Interview S. 65f F. 19

⁶⁷ Vgl. Interview S. 65 F. 19

⁶⁸ Zit. nach Interview S. 65 F. 19

⁶⁹ Vgl. Interview S. 65 F. 19

Problematisch ist, dass Linus keine Kontrolle über negative Aktivitäten (wie Beleidigungen etc.) hätte. Somit ist für ihn ein *Facebook*-Profil ein Risiko. Dazu kommt, dass er die meisten Beiträge nicht verstehen würde, da jene ausschliesslich schriftlichen Hintergrundes sind. Linus bleibt ein Teil der verbalen Welt verschlossen. Würde er lesen und schreiben, wäre ihm der Zugang zu dieser Art und Welt von Kommunikation offen und ein sozialer Austausch möglich.⁷⁰ Durch seine fehlenden Fähigkeiten in diesem Bereich, werden als Konsequenz die sozialen Kontakte, Kommunikationsmittel und soziale Plattformen eingeschränkt und limitiert, stark limitiert. Denn die häufigste Art im Jahr 2018 zu kommunizieren, sind schriftliche soziale Netzwerke. „Ich glaube schon, dass er sich wünscht komplett an der Welt und dem verbalen Austausch teilhaben zu können.“⁷¹



⁷⁰ Vgl. Interview S. 65f F. 19

⁷¹ Zit. nach Interview S. 66 F. 19

7. Schlusswort

Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse

Die gezogenen Vergleiche haben die Tatsache bestätigt, dass Menschen mit dem *Fragilen X-Syndrom* trotz derselben Behinderung überaus ungleiche Entwicklungen in verschiedenen Bereichen, sowie unterschiedliche situative Verhaltensweisen besitzen. Folglich definiert eine kognitive Behinderung nicht einen ganzen Menschen. Die Behinderung schreibt den Behinderten gewisse Eigenschaften und Merkmale zu. Es treffen aber nicht in jedem Fall alle Konnotationen auf jeden behinderten Menschen zu. Zudem besitzen selbstverständlich auch Behinderte individuelle Charaktereigenschaften und eben jene beeinflussen die eigene persönliche Entwicklung und das Verhalten.

Die Medizin kann durch Forschungen bis zu einem bestimmten Grad definieren, welche Eigenschaften sich auf die Behinderung zurückschliessen lassen, jedoch handelt es sich nicht um zu 100 Prozent zutreffende Aussagen sondern eher um Spekulationen, die der Mehrheit entsprechen. Alle aufgezeigten Vergleiche, Parallelen und Gegensätze können sowohl durch das *Fragile X* als auch individuelle Charaktereigenschaften auftreten.

Linus und Noah besitzen überschneidende Entwicklungsabläufe und damit verbundene Probleme. Ebenfalls weisen die persönlichen Verhaltensweisen in bestimmten Bereichen Überschneidungen auf. Dazu sind wesentliche Unterschiede in diversen thematisierten Aspekten zu beobachten. Ob dies aufgrund der unterschiedlichen Stärken des *Fragilen X-Syndroms* ist oder durch die Charaktereigenschaften zustande gekommen ist, kann nicht eindeutig zugeordnet werden, weder von mir, noch von Spezialisten.

Wichtig zu erwähnen ist, dass die Entwicklung von beiden Probanden nicht abgeschlossen ist. Bei ihrer Entwicklung handelt es sich um einen sich stetig verändernden Prozess, der zeitlich länger dauern wird, als bei nicht-behinderten Menschen. Zudem werden die situativen Verhaltensweisen von Linus und Noah einen minimalen oder massiven Wandel durchgehen, bis sie sich schliesslich zu einem grossen Teil festgelegt haben.

Eindeutig ist, dass sowohl Linus als auch Noah konträre Entwicklungen und Verhaltensweisen aufweisen. Beide haben einen Weg gefunden sich mit der Behinderung bewusst oder unbewusst zu arrangieren und zugleich einen eigenständigen Charakter geformt.

8. Quellen- und Literaturverzeichnis

DEUTSCHE THERAPEUTEN AUSKUNFT (2019): Ergotherapie

<http://www.deutsche-therapeutenauskunft.de/therapeuten/ergotherapie/was-ist-ergotherapie/> (Zugriff: 01.01.2019)

Durchgeführte Interviews (Transkription siehe Anhang)

FLYER Verein Fragiles X Schweiz *Fraxas* (Version 2018)

MEINE-GESUNDHEIT.DE, REDAKTION MEINE GESUNDHEIT (2014): Tomatis-Therapie

<https://www.meine-gesundheit.de/medizin/naturheilverfahren/tomatis-therapie> (Zugriff: 15.11.2018)

PSYCHOMOTORIK SCHWEIZ: Was ist Psychomotorik?

<https://www.psychomotorik-schweiz.ch/psychomotorik/> (Zugriff: 01.01.2019)

WIKIPEDIA (2018): Basentriplett

<https://de.wikipedia.org/wiki/Basentriplett> (Zugriff: 29.12.2018)

WIKIPEDIA (2018): Echolalie

<https://de.wikipedia.org/wiki/Echolalie> (Zugriff: 01.11.2018)

WIKIPEDIA (2018): Logopädie

<https://de.wikipedia.org/wiki/Logopädie> (Zugriff: 01.01.2019)

WIKIPEDIA (2017): Palilalie

<https://de.wikipedia.org/wiki/Palilalie> (Zugriff: 01.11.2018)