

Petra Lang · Klaus Sarimski

# Das Fragile-X-Syndrom

Ein Ratgeber für Eltern

Mit 6 Kinderfotos

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

*Petra Lang*, EDV-Fachfrau, hat einen Sohn, der vom Fragilen-X-Syndrom betroffen ist, und eine Tochter.

*PD Dr. Klaus Sarimski*, Diplom-Psychologe, berät Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung am Sozialpädiatrischen Zentrum des Kinderzentrums München und lehrt an der Fakultät für Heilpädagogik der Universität zu Köln.

Coverfoto: © gettyimages

Fotos im Innenteil mit freundlicher Genehmigung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Bad Bramstedt

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <<http://dnb.ddb.de>> abrufbar.

ISBN 3-497-01679-9

© 2003 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Reihenkonzeption Umschlag: Oliver Linke, Augsburg

Satz: Satz+Layout Fruth GmbH, München

Druck und Bindung: Friedrich Pustet, Regensburg

Ernst Reinhardt Verlag, Postfach 38 02 80, D-80615 München  
Net: [www.reinhardt-verlag.de](http://www.reinhardt-verlag.de) Mail: [info@reinhardt-verlag.de](mailto:info@reinhardt-verlag.de)

# Inhalt

Vorwort . . . . .	7
-------------------	---

## **Teil I**

### **Das Fragile-X-Syndrom – Die Entdeckung einer Behinderung**

<i>Von Petra Lang</i> . . . . .	9
Einleitung . . . . .	9
Am Anfang war nur Kinderkram . . . . .	10
Die ersten vier Jahre . . . . .	11
Fachleute – Ärzte, Therapeuten und andere Experten . . . . .	16
Der Tag X . . . . .	33
Offiziell – Die Bekanntgabe des Befundes . . . . .	39
Chaos – Was sich im Innern abgespielt hat . . . . .	41
Rituale – Was einen beschäftigen kann . . . . .	48
Handfest – Praktische Dinge . . . . .	63
Ausblick – Was noch zu sagen bleibt . . . . .	71
<i>Bodenlos (Ein Gedicht)</i> . . . . .	73

## **Teil II**

### **Pädagogische und psychologische Aspekte des Fragilen-X-Syndroms**

<i>Von Klaus Sarimski</i> . . . . .	75
Worum handelt es sich beim Fragilen-X-Syndrom . . . . .	76
Ein spezifischer Verhaltensphänotyp? . . . . .	80
Kognitive Stärken und Schwächen . . . . .	82

Gibt es auch spezifische sprachliche Merkmale? . . . . .	86
Soziale Scheu, Impulsivität und Hyperaktivität . . . . .	89
Frühe Förderung . . . . .	92
Soziale Beteiligung in Kindergarten und Schule . . . . .	97
Fragiles-X-Syndrom und Autismus – hat das etwas miteinander zu tun? . . . . .	103
Und was ist mit den Mädchen? . . . . .	106
Was kommt nach der Schule? . . . . .	107
Welche Unterstützung können Eltern finden? . . . . .	109
Ein Wort zum Schluss . . . . .	111
<b>Anhang</b> . . . . .	113
Wo finden Fachleute weitere Informationen zum Fragilen-X-Syndrom? . . . . .	113
Welche Literatur kann für Eltern hilfreich sein? . . . . .	114
Nützliche Adressen . . . . .	116