

Engelhardt, Meike; Sansour, Teresa  
**Verhaltensauffälligkeiten von jungen Männern mit Fragilem-X-Syndrom  
und die familiäre Zufriedenheit aus Elternsicht**

*Empirische Sonderpädagogik 13 (2021) 2, S. 167-182*



Quellenangabe/ Citation:

Engelhardt, Meike; Sansour, Teresa: Verhaltensauffälligkeiten von jungen Männern mit Fragilem-X-Syndrom und die familiäre Zufriedenheit aus Elternsicht - In: Empirische Sonderpädagogik 13 (2021) 2, S. 167-182 - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-235771 - DOI: 10.25656/01:23577

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-235771>

<https://doi.org/10.25656/01:23577>

in Kooperation mit / in cooperation with:

Pabst Science Publishers <https://www.psychologie-aktuell.com/journale/empirische-sonderpaedagogik.html>

#### Nutzungsbedingungen

Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen. Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

#### Terms of use

We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. Use of this document does not include any transfer of property rights and it is conditional to the following limitations: All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

#### Kontakt / Contact:

peDOCS  
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation  
Informationszentrum (IZ) Bildung  
E-Mail: [pedocs@dipf.de](mailto:pedocs@dipf.de)  
Internet: [www.pedocs.de](http://www.pedocs.de)

Mitglied der

  
Leibniz-Gemeinschaft

**Empirische Sonderpädagogik**, 2021, Nr. 2, S. 167-182  
ISSN 1869-4845 (Print) · ISSN 1869-4934 (Internet)

## Verhaltensauffälligkeiten von jungen Männern mit Fragilem-X-Syndrom und die familiäre Zufriedenheit aus Elternsicht

*Meike Engelhardt<sup>a</sup>, Teresa Sansour<sup>b</sup>*

<sup>a</sup> *Ludwig-Maximilians-Universität München*

<sup>b</sup> *Carl von Ossietzky Universität Oldenburg*

### Abstract

Qualitative Untersuchungen zum Fragilen-X-Syndrom im Erwachsenenbereich sind bislang eher rar. Die vorliegende explorative Studie geht der Frage nach, wie Eltern von erwachsenen jungen Männern mit Fragilem-X-Syndrom das Verhalten ihrer Söhne erleben und welche Auswirkungen das Verhalten auf die familiäre Zufriedenheit bzw. Belastung hat. Für eine interaktionistische Sicht auf Verhaltensauffälligkeiten wurden problemzentrierte Interviews mit insgesamt neun Elternteilen geführt, deren Söhne mit Fragilem-X-Syndrom zwischen 20 und 35 Jahre alt waren. Die Interviewdaten wurden inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die von den Eltern beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten in vorhandene Beschreibungen eines Verhaltensphänotyps einfügen. Als Auslöser dieser Verhaltensauffälligkeiten werden häufig Veränderungen im gewohnten Tagesablauf oder sog. Übergangssituationen genannt. Ferner wird deutlich, dass die Befragten im Laufe der Zeit eine Bandbreite an möglichen Reaktionen und Maßnahmen mit Blick auf das Verhalten entwickeln, die mit unterschiedlichem Erfolg eingesetzt werden. Auch die Söhne mit Fragilem-X-Syndrom erlernen mit der Zeit Strategien, mit den eigenen impulsiven Reaktionen besser umzugehen. Insgesamt zeigt sich in den Interviews, dass die familiäre Belastungssituation mit zunehmendem Alter der Söhne mit Fragilem-X-Syndrom nachlässt und die Familien ihre Situation überwiegend als zufriedenstellend beschreiben. Die Ergebnisse veranschaulichen die Relevanz der Betrachtung von Person-Umfeld-Wechselwirkungen im Kontext auffälligen Verhaltens. Aus den Interviews lässt sich ein Bedarf an syndromspezifischen Beratungs- und Vernetzungsmöglichkeiten für Betroffene und deren Familien, insbesondere in Bezug auf Themen des Erwachsenenalters ableiten.

*Schlüsselwörter:* Fragiles-X-Syndrom, Erwachsenenalter, Verhaltensauffälligkeiten, Coping, familiäre Zufriedenheit, qualitatives Interview

## Regulation of behavior and emotions in young men with fragile X syndrome and familial stress from the parents' perspective

### Abstract

Qualitative studies on fragile X syndrome in adults are rather rare so far. This explorative study examines how parents of adult young men with fragile X syndrome experience the behavior of their sons and what effects this behavior has on family satisfaction or stress. For an interactionist view of behavioral problems, problem-centered interviews were conducted with a total of nine parents whose sons with fragile X syndrome were between 20 and 35 years old. The interview data was evaluated by content analysis. The results show that the challenging behavior described by the parents fits into existing descriptions of a behavioural phenotype. Changes in the usual daily routine or so-called transitional situations are often named as triggers of these behavior problems. Furthermore, the results show that the respondents have developed a range of possible reactions and measures to the behavior over time, which are used with varying degrees of success. Also, the sons with fragile X syndrome learn over time strategies to deal better with their impulsive reactions. Overall, the interviews show that the familial stress situation decreases as the sons with fragile X syndrome grow older and the families describe their situation as satisfactory for the most part. The results illustrate the relevance of considering person-environment interactions in the context of behavior problems. From the interviews, a need for syndrome-specific counselling and networking opportunities for affected persons and their families can be derived, especially with regard to adult issues.

*Keywords:* Fragile X syndrome, adulthood, challenging behavior, coping, familial satisfaction, qualitative interview

Menschen mit einem bestimmten genetischen Syndrom weisen häufig ein spezifisches Fähigkeitsprofil und charakteristische Verhaltensauffälligkeiten auf, die in Interaktion mit der Umwelt wechselwirken. Beim Fragilen-X-Syndrom (FXS) handelt es sich um die häufigste strukturelle Chromosomenbesonderheit. Dieses Syndrom nimmt einen Anteil von ca. 40 Prozent der Behinderungen X-gebundener Ursache ein, weshalb Jungen häufiger betroffen sind und die Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten bei ihnen meist auch stärker ausgeprägt sind (Sarimski, 2009).

Menschen mit FXS weisen in der Regel eine leichte bis mittelgradige Intelligenzminderung auf und zeigen Schwierigkeiten in der Impulskontrolle, hyperaktives Verhalten sowie eine soziale Scheu (Backes et al., 2000; Hatton et al., 2002; Kau et al., 2004; Langthorne & McGill, 2012). Diese

Verhaltensauffälligkeiten sind auf Defizite in den exekutiven Funktionen zurückzuführen (Cornish et al., 2004). Dagegen werden adaptive Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung von Menschen mit FXS meist leichter erworben. So weisen die Betroffenen eine relative Stärke im Bereich der lebenspraktischen Fähigkeiten auf (Bailey et al. 2009; Hatton et al. 2003). Zu beachten ist hierbei jedoch, dass Verhaltensauffälligkeiten immer vor dem Hintergrund einer interaktionistischen Sichtweise zu verstehen sind, eine Erklärung allein auf der Basis der genetischen Disposition somit nicht angemessen ist. Vielmehr gilt es, zur Erklärung des Verhaltens stets das Zusammenspiel zwischen personenbezogenen Faktoren, allgemeinen Umwelteinflüssen und Situationscharakteristika in den Blick zu nehmen (Schanze, 2007).

Dieser Beitrag beschäftigt sich mit der Frage, wie Eltern von erwachsenen jungen Männern mit FXS das Verhalten ihrer Söhne erleben und welche Auswirkungen das Verhalten auf die familiäre Zufriedenheit bzw. Belastung hat. Nach der Darlegung des Forschungsstands werden die Ergebnisse einer explorativen Interviewstudie vorgestellt und diskutiert.

## **Theoretischer Hintergrund und Stand der Forschung**

### **Studien zum Verhalten von jungen Erwachsenen mit Fragilem-X-Syndrom**

Insgesamt existieren bislang nur wenige Studien zu erwachsenen jungen Männern mit FXS. In einer amerikanischen Untersuchung von Bailey, Raspa und Olmsted (2010) wurde das Verhalten von 1492 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit FXS untersucht. Zu den häufigsten Verhaltensauffälligkeiten bei den erwachsenen Männern in der Stichprobe zählten hier Aufmerksamkeitsdefizite (84 %), ängstliches (70 %) und hyperaktives (66 %) Verhalten. Aggressives, selbstverletzendes und autistisches (z. B. stereotypes, repetitives) Verhalten wurden bei 38-46 % der männlichen Betroffenen berichtet. In einer Vergleichsstudie von Hall et al. (2016) von 85 Jugendlichen mit FXS und 155 Jugendlichen mit anderen Diagnosen im Alter zwischen 11 und 18 Jahren wurde die Prävalenz von stereotypem, fremd- und selbstverletzendem sowie destruktivem Verhalten untersucht. Mit einer Prävalenz von 90,4 % zählten die Stereotypen hier zu den häufigsten Auffälligkeiten der Untersuchungsgruppe mit FXS. Aggressives (82,4 %), selbstverletzendes (70,6 %) und destruktives (62,4 %) Verhalten trat jedoch auch bei mehr als der Hälfte der Jugendlichen mit FXS auf. Eine Untersuchung von Cornish aus dem Jahr 1996 ergab, dass sich das soziale Rückzugsverhalten mit einer relativen Häufigkeit von 71,4 % als häufigste Verhaltensauffälligkeit

bei Jugendlichen und Erwachsenen mit FXS im Alter zwischen 16 und 28 Jahren zeigt. Im Vergleich zur jüngeren Kontrollgruppe (Kinder im Alter zwischen 7 und 11 Jahren) waren überaktive, zwanghafte, selbstverletzende Verhaltensweisen sowie auffällige Bewegungen, sensorische Überempfindlichkeit und Stimmungsschwankungen weniger häufig festzustellen (Cornish, 1996). Auch Greenberg et al. (2012) kommen in ihrer Untersuchung zu dem Ergebnis, dass junge Erwachsene mit FXS mehr internalisierende Auffälligkeiten zeigen als Kinder mit FXS, Erwachsene mit FXS aber insgesamt weniger Verhaltensauffälligkeiten aufweisen. Dagegen ergab eine vergleichende Untersuchung von Einfeld et al. (1999), bei welcher die Erhebung mit der Developmental Behavior Checklist (Einfeld & Tonge, 1992) nach vier Jahren wiederholt wurde, keine signifikanten Unterschiede bei der Gruppe mit FXS, deren Durchschnittsalter zum ersten Erhebungszeitpunkt bei 15 Jahren lag.

Insgesamt ist davon auszugehen, dass Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit FXS im Erwachsenenalter nicht verschwinden und dass sich impulsives Verhalten und soziale Scheu auch bei jungen Erwachsenen zeigen. Die Studien von Cornish (1996) und Greenberg et al. (2012) deuten aber darauf hin, dass externalisierende Auffälligkeiten im Verhalten mit dem Alter etwas zurückgehen.

### **Elterliche Belastungssituation im Kontext des Fragilen-X-Syndroms**

Wenn es um Studien zur familiären Belastungssituation oder zur Lebensqualität geht, werden in aller Regel die Mütter befragt, nur wenige Studien beziehen sich auf die Gruppe der Väter. Die vorhandenen Studien zum Belastungserleben der Mütter zeigen, dass Mütter von Kindern mit FXS verglichen mit der Normstichprobe (z. B. beim Parenting Stress Index nach Abidin, 2013) oder mit einer Vergleichsgruppe signifikant erhöhte Stressbelastungswerte aufweisen (Johnston et al., 2003; Wheeler et al., 2008; Sarimski,

2010). Wie die elterliche Belastung sich bei Eltern von erwachsenen Kindern mit FXS gestaltet, wurde bislang kaum untersucht. Die Studie von Hartley et al. (2012) stellt hier eine Ausnahme dar. In der Untersuchung wurden Väter von 46 Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit FXS zwischen 13 und 18 Jahren befragt und in ihrem Belastungserleben mit Vätern von Kindern mit Down-Syndrom und Autismus-Spektrum-Störung (ASS) verglichen. Die Studie kommt zu dem Ergebnis, dass die von den Vätern geäußerten Zukunftssorgen mit dem Grad der intellektuellen Beeinträchtigung ihrer Kinder korrelieren. Die Väter der Gruppe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ASS zeigte sich am meisten belastet durch die Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder, gefolgt von der Gruppe der Väter von Kindern mit FXS. Es ist jedoch anzunehmen, dass bei der Stichprobe, bedingt durch das Lebensalter der Kinder, vor allem deshalb die Sorgen um die Zukunft dominiert haben dürften, da ein Eintritt in das Berufsleben oder ein Wechsel in eine andere Wohnform zum Zeitpunkt der Befragung vermutlich noch bevorstanden.

Baker et al. (2012) befragten 115 verheiratete Mütter von Jugendlichen und Erwachsenen mit FXS (zwischen 12 und 41 Jahren) zu Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder, zum eigenen Wohlbefinden sowie zum familiären Zusammenhalt. Indirekte Effekte zwischen Verhaltensauffälligkeiten und Familienvariablen waren insofern vorhanden, als Verhaltensauffälligkeiten positiv mit mütterlichen internalisierenden Symptomen verbunden waren, die wiederum negativ sowohl mit dem Familienzusammenhalt als auch mit der ehelichen Zufriedenheit assoziiert waren. Die Ergebnisse zeigen, dass Verhaltensauffälligkeiten auch bei älteren Kindern bzw. Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit FXS noch Auswirkungen auf die elterliche Zufriedenheit haben und dass gerade das Wohlbefinden der Mütter Einfluss auf familiäre Faktoren zu haben scheint.

Die dargestellten Befunde stammen aus

quantitativ angelegten Studien. Die vorliegende Befragung widmet sich dem (Belastungs-)Erleben und Coping auf Seiten der Eltern im Zusammenhang mit dem Verhalten ihrer erwachsenen Söhne mit FXS. Die qualitative Studienausrichtung ermöglicht es, den Befragten Raum für Ausführungen zu ihrer individuellen Lebensgestaltung zu geben, wodurch konkretere Beschreibungen zu Situationen, in denen das auffällige Verhalten sichtbar wird, und zum Erleben möglich werden. Einem interaktionistischen Verständnis folgend können durch ein qualitatives Vorgehen anhand der Beschreibungen der Interviewpartner\*innen Wechselwirkungen zwischen dem Verhalten und Umwelteinflüssen herausgearbeitet und praktische Implikationen abgeleitet werden.

Es ergeben sich die folgenden Fragestellungen für die Untersuchung:

- Wie beschreiben Eltern das Verhalten ihrer erwachsenen Söhne mit FXS und in welchem Zusammenhang tritt das auffällige Verhalten aus Sicht der Eltern auf?
- Inwiefern nehmen die Eltern eine Veränderung der Verhaltensauffälligkeiten vom Kindes- zum Erwachsenenalter wahr?
- Wie bewerten Eltern ihre aktuelle familiäre Zufriedenheit bzw. Belastungssituation mit Blick auf die Entwicklung ihres Sohnes mit FXS?

## Methode

Für die Untersuchung wurden problemzentrierte Interviews (Witzel, 2000) geführt und mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2016) ausgewertet. Den Interviews lag ein problemzentrierter Leitfaden zugrunde, der durch die dadurch entstehende Teilstruktur der Gespräche die Möglichkeit für vergleichende Analysen der Interviews im Zuge der Auswertung bot. Als Einstiegsimpuls wurden die Befragten dazu aufgefordert, von ihrem Sohn und dessen Lebensumständen zu erzählen, um davon ausgehend auf die Problemstellung über-

zuleiten. Die Themenzentrierung ging mit präzisen und gleichzeitig offen formulierten Fragen einher. Fragen, die auf das persönliche Erleben und Empfinden der Befragten und deren Familien abzielten, eröffneten zudem Raum für das subjektive Moment. Der Leitfaden ist online einsehbar unter <https://osf.io/s3wyb/> (Engelhardt & Sansour, 2021). Ergänzend kam ein Kurzfragebogen zur Erfassung demografischer Daten der Interviewpartner\*innen zum Einsatz, um das Gespräch selbst von entsprechenden Fragen zu entlasten. Die Interviews wurden im Zuge einer studentischen Qualifikationsarbeit persönlich geführt an einem Ort nach Wahl der Interviewpartner\*innen (zumeist in deren zu Hause, in einem Fall in den Räumlichkeiten der Hochschule). Die durchschnittliche Dauer betrug 60 Minuten. Mit dem Einverständnis der Befragten wurden die Interviews per Video- und Audioaufnahme dokumentiert, sodass auf dieser Grundlage im Anschluss eine inhaltlich-semantische Transkription der Gespräche (Dresing & Pehl, 2018) mithilfe der Software f4 erfolgen konnte.

Mit der qualitativen Inhaltsanalyse wurde eine Auswertungsmethode gewählt, die eine interpretative Erschließung des Datenmaterials bei gleichzeitig strukturiertem und regelgeleitetem Vorgehen ermöglichte (Mayring, 2020). Abhängig von der jeweiligen Fragestellung war das kategorienbildende Verfahren teils datengeleitet, teils konzeptgeleitet. Im Zuge der ersten Fragestellung war die Kategorienbildung für die Beschreibung der von den Eltern beobachteten Verhaltensweisen konzeptgeleitet, während die Kategorien zu Entstehungszusammenhängen datengeleitet entwickelt wurden. Mit Blick auf die Fragestellungen zwei und drei erfolgte die Kategorienbildung sowohl hinsichtlich der Veränderung von Verhaltensauffälligkeiten als auch der familiären Zufriedenheit datengeleitet. Der Kodierprozess orientierte sich an Sinneinheiten, sodass sich die Kodiereinheit sowohl auf ein einzelnes Wort als auch auf einen Satz(teil) oder einen ganzen Textab-

schnitt beziehen konnte. Im Zuge der erforderlichen Rückkoppelungsschleifen in der Analyse wurde die Eignung entstandener Kategorien anhand des Ursprungsmaterials überprüft. Die dadurch mögliche stetige Überarbeitung und Ausdifferenzierung des Kategoriensystems gewährleistete dessen Eignung zur übersichtlichen und inhaltlich zugänglichen Abbildung der Interviews und sicherte gleichermaßen dessen Gegenstandsangemessenheit. Die einzelnen Schritte zur Aufbereitung der Transkripte ermöglichten die anschließende komparative Analyse der den Kategorien zugeordneten Textstellen. Im Sinne der strukturierenden Inhaltsanalyse wurden die Kategorien mit möglichst prägnanten Bezeichnungen sowie einer Kurzdefinition zur trennscharfen Charakterisierung ggf. mit Zuordnungskriterien zu dieser bzw. Abgrenzungskriterien zu anderen Kategorien versehen. Zur Veranschaulichung wurden zudem ausdrucksvolle Ankerbeispiele ergänzt (Mayring, 2016). Zur Überprüfung der Zuverlässigkeit der entwickelten Kategorien wurden Teile des Datenmaterials nach abgeschlossener Auswertung erneut analysiert. Der Auswertungsprozess wurde computergestützt mithilfe der Software MAXQDA 12 durchgeführt.

Im Zuge der vorliegenden Untersuchung wurden die Erfahrungen zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten von insgesamt neun Familien mit einem (erwachsenen) Sohn mit FXS erhoben. Aufgrund der geschilderten Unterschiede in Art und Ausprägungsgrad der Symptomatik zwischen männlichen und weiblichen Betroffenen umfasst die Untersuchung lediglich Familien von jungen Männern mit FXS. Die Kontakte zu den Teilnehmenden wurden über eine Anfrage bei einem Elterninitiativverein hergestellt. Hierbei wurde bereits das Thema der Befragungen (Verhaltensauffälligkeiten der Söhne mit FXS sowie der Umgang damit) kommuniziert, sodass eine Teilnahme an den Interviews an die Prämisse des Vorhandenseins von Verhaltensauffälligkeiten seitens der Söhne geknüpft war. Die Auswahl der Interviewpartner\*innen

erfolgte in einem nächsten Schritt durch die Studienleitung anhand der Orientierung am Alter der Söhne mit dem Ziel einer diesbezüglich möglichst homogenen Gruppe.

Die betroffenen Söhne sind zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 20.0 und 35.0 Jahren, im Durchschnitt 26.7 Jahre alt. Acht der neun Betroffenen sind berufstätig, zum Großteil in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung, in einem Fall jedoch auch inklusiv beschäftigt (17). In drei der neun Familien ist der Sohn mit FXS bereits ausgezogen und außerhalb des Elternhauses (betreut) wohnhaft. Tabelle 1 bietet einen Überblick über die Söhne mit FXS ergänzt um Angaben zu den befragten Elternteilen.

## Ergebnisdarstellung

Die Darstellung der Ergebnisse im Rahmen dieses Beitrags muss aus Gründen des Umfangs in gekürzter Version erfolgen. Auf eine Darstellung entlang der Gesamtheit der entwickelten Kategorien muss daher an dieser Stelle verzichtet werden. Das ursprünglich umfassendere und z. T. ausdifferenziertere Kategoriensystem wurde vor dem Hintergrund der Fokussierung auf o. g. Fragestellungen gekürzt (z. B. wurden die Kategorien „Situationen“ oder „Ursächlicher Faktor für Verhaltensauffälligkeiten“ nicht in die Er-

gebnisdarstellung aufgenommen) bzw. komprimiert (so z. B. die Unterkategorien der Kategorie „Formen der Verhaltensauffälligkeiten“). Nachfolgend gilt es, zentrale Aussagen, die im Zusammenhang mit den zuvor erläuterten Fragestellungen stehen, zu präsentieren. Diese Darstellungen orientieren sich an der komprimierten Fassung des Kategoriensystems. Sowohl die ursprüngliche, ausdifferenzierte Version als auch die diesem Beitrag unmittelbar zugrundeliegende Kurzversion des Kategoriensystems sind online einzusehen unter <https://osf.io/s3wyb/> (Engelhardt & Sansour, 2021).

## Formen der Verhaltensauffälligkeiten

Die Kategorie „Formen der Verhaltensauffälligkeiten“ gliedert sich in die Subkategorien *internalisierend* und *externalisierend* und enthält Aussagen, in denen die Befragten die Verhaltensweisen beschreiben, die sie bei ihren Söhnen mit FXS als auffällig erleben. Zu den internalisierenden Verhaltensweisen zählen Rückzug / Scheu, beispielsweise beim Verlassen des Raumes mit anschließendem Rückzug in eine vertraute Umgebung oder unsicheres und abwartendes Verhalten bei der Konfrontation mit bestimmten Anforderungen. Weiterhin kann es zu psychischen Auffälligkeiten wie

Tabelle 1: Übersicht über die Stichprobe

|           | Befragte   |        | Söhne mit FXS |                     |                    |
|-----------|------------|--------|---------------|---------------------|--------------------|
|           | Geschlecht | Alter* | berufstätig   | Wohnort: Elternhaus | Wohnort: außerhalb |
| <b>I1</b> | w.         | 30;4   | x             | -                   | x                  |
| <b>I2</b> | m.         | 27;9   | x             | x                   | -                  |
| <b>I3</b> | w.         | 20;0   | x             | -                   | x                  |
| <b>I4</b> | w.         | 24;6   | x             | x                   | -                  |
| <b>I5</b> | w.         | 25;4   | -             | x                   | -                  |
| <b>I6</b> | w.         | 27;3   | x             | x                   | -                  |
| <b>I7</b> | w.         | 21;6   | x             | x                   | -                  |
| <b>I8</b> | w.         | 35;0   | x             | -                   | x                  |
| <b>I9</b> | w.         | 27;11  | x             | x                   | -                  |

Anmerkungen: \*Alter zum Zeitpunkt des Interviews; w = weiblich; m = männlich; - = nein; x = ja



Angustzuständen und Panikattacken kommen. Diese können einhergehen mit vegetativen Symptomen wie Schweißausbrüchen, Schwindelgefühl und Schlaflosigkeit oder auch mit Verkrampfungen und Einnässen. Eine Mutter reflektiert dies im Zusammenhang mit möglichen Auslösern der Verhaltensauffälligkeiten ihres Sohnes:

Man kann ja auch Panik bekommen, wenn man sich nicht verstanden fühlt. Da kann man ja auch nervös werden und ‚Ach Gott, wie bringe ich dem das jetzt bei? Der versteht mich nicht.‘. Da kann man ja auch eine Panik entwickeln. (17, 38)

Die Befragten berichten auch von motorischer Unruhe in Form von Zappeln oder Armwedeln – hier sind die Übergänge zu den externalisierenden Verhaltensweisen fließend.

Im Bereich der externalisierenden Verhaltensweisen schildern die Befragten Anzeichen für Verweigerung, die durch das aktive Widersetzen bei bestimmten Anforderungen oder Aktivitäten gekennzeichnet sind (z. B. nicht in das Auto einsteigen wollen oder bestimmte Räumlichkeiten nicht betreten wollen). Darüber hinaus kann es zu impulsiven Reaktionen kommen im Sinne eines deutlichen Überreagierens, ohne jedoch die Ausmaße von destruktivem oder auch selbst- bzw. fremdverletzendem Verhalten anzunehmen. Hierzu zählt beispielsweise Türenknallen. Eine weitere Manifestationsform stellt das destruktive Verhalten dar im Sinne eines zu Beschädigung oder Zerstörung führenden Umgangs mit Gegenständen. Neben Fremdaggressionen wie Schlagen und Treten, Schubsen, Zwicken oder Kratzen nennen die Befragten auch Autoaggressionen wie das Beißen in die Hand oder das Mit-der-Hand-gegen-die-Wand-Schlagen.

[...] aber in dem Moment ist er total ausgeflippt und hat den Regenschirm genommen und hat ihn auf ihn gehauen. Denn der wollte ihn am Arm nehmen und dann hat er ihn draufgehauen. (15, 17)

Weiterhin sind verbale Auffälligkeiten Gegenstand der Interviews, wie einerseits verbal-aggressive Verhaltensweisen (z. B. Beschimpfungen und Beleidigungen, Drohungen, Schreien) sowie andererseits Auffälligkeiten wie Monologisieren oder ständiges Wiederholen bestimmter Phrasen.

Was dann auch immer dazukommt, sind dann diese Schimpfwörter. Dann schreit er, ja so unterste Schublade. (15, 21)

Jenseits der Einteilung in internalisierende und externalisierende Verhaltensauffälligkeiten wird anhand der Interviews deutlich, dass die Söhne mit FXS auch repetitive sowie zwanghafte Verhaltensweisen zeigen, wie beispielsweise das ständige Betätigen von Knöpfen oder Schaltern oder auch „übermäßiges Lachen“ (11, 52) in bestimmten Situationen. Eine Mutter erzählt:

Jetzt neben dem Lachen gibt es auch noch etwas Anderes, nämlich diese Endlosschleifen, da sagt er zum Beispiel ‚Pfui, igitt‘. (17, 24)

### Auslöser für auffälliges Verhalten

Textstellen der Kategorie „Auslöser für auffälliges Verhalten“ konnten den Unterkategorien *Veränderung der gewohnten / erwarteten Tagesstruktur*, (*unerwünschte Anforderungssituationen*) sowie (*unerkannte negative Hintergrundereignisse*) zugeordnet werden. Es handelt sich hierbei um verschiedene situative Bedingungen und Kontextfaktoren, die aufgetretenen Verhaltensauffälligkeiten vorausgingen und von den Befragten als auslösend gewertet wurden.

Veränderungen verschiedener Art im Leben der Betroffenen und Übergänge – sowohl kurzfristige als auch langfristige – werden als „Hauptproblem“ (18, 22) bezeichnet, als „Knackpunkt, wenn so große Veränderungen anstehen, wie ein Schulwechsel, ein Arbeitsplatzwechsel.“ (14, 62). Auch ‚positiver Stress‘ – im Zusammenhang mit Ereignissen, die von der alltäglichen



Routine abweichen – wird als möglicher Auslöser beschrieben:

Die Aufgeregtheit, er freut sich dann so und regt sich dermaßen auf vor lauter Freude, dass er vielleicht auch manchmal blöde Sachen macht. (17, 22)

Eng verbunden mit solchen Veränderungen in der gewohnten oder erwarteten Tages- bzw. Alltagsstruktur sind Anforderungssituationen, die den Betroffenen nicht zusagen und somit von den Befragten als auslösend für Verhaltensauffälligkeiten wahrgenommen werden. Neben Anforderungen von außen zählen dazu auch unerfüllte Erwartungen und Ansprüche an die eigene Person:

Da fehlt eben manchmal einfach die Selbsteinschätzung. In vielen Situationen kann er es schon, aber gerade bei körperlicher Überforderung übernimmt er sich dann eben manchmal. (16, 62)

Eine dritte Gruppe von Auslösern stellen negative Hintergrundereignisse dar, die oftmals von den Befragten erst im Nachhinein erkannt werden. Hierbei lassen sich individuell bedingte negative Ereignisse und sozial bedingte negative Ereignisse unterscheiden. Zu ersteren zählen unerfüllte Grundbedürfnisse wie Hunger, Ruhephasen oder Schmerzfreiheit. Auch Reizüberflutung wird hier zugeordnet. Sozial bedingte negative Hintergrundereignisse können sich im zwischenmenschlichen Bereich ereignen, wenn Konflikte mit Kolleg\*innen oder Familienmitgliedern von den Beteiligten nicht zufriedenstellend gelöst werden konnten.

Insgesamt beschreiben die Befragten im Zusammenhang mit den Auslösern für auffälliges Verhalten Überforderungssituationen, in denen die Betroffenen Stress erleben.

### Umgangsweisen mit den Verhaltensauffälligkeiten

In der Kategorie „Umgangsweisen mit den Verhaltensauffälligkeiten“ werden die Strategien der Beteiligten in den Blick genom-

men. Dabei geht es einerseits um Copingsstrategien, welche die Betroffenen selbst nutzen, andererseits um Umgangsweisen der Befragten und des Umfelds, was den Subkategorien *Umgangsweisen der Betroffenen mit der Situation*, *personenbezogene Maßnahmen des Umfelds* und *situations- und umfeldbezogene Maßnahmen* zugeordnet wurde. In beiden Fällen kann es sich um präventive Maßnahmen handeln oder auch um Reaktionen auf gezeigte Verhaltensauffälligkeiten.

Bei den Umgangsweisen der Betroffenen lassen sich anhand der Aussagen der Befragten drei Strategien erkennen. Die jungen Männer mit FXS regulieren ihr Verhalten, indem sie sich zurückziehen. Teilweise wird der Rückzug auch kombiniert mit anderen Verhaltensweisen, die der Regulation dienen, z. B. Musik hören. Eine zweite Strategie stellt die Kompetenz dar, eigene Befindlichkeiten zu verbalisieren („er sagt ‚Mama, ich muss mich hinlegen.‘“ (15, 77)). Den Stellenwert dieser Kompetenz betonen auch jene Befragten, deren Söhne nicht oder nicht immer über diese verfügen („Also er äußert seine Befindlichkeiten nicht.“ (17, 36)). Drittens wird davon berichtet, dass die Betroffenen sich regulieren, wenn sie empathisch erkennen, dass ihr Gegenüber unter ihrem Verhalten leidet. Mit der Regulation gehen dann auch Wiedergutmachungen oder Entschuldigungen einher. Dazu berichtet eine Mutter:

Dann sieht er, ja jetzt ist die Mama sauer. Dann geht er, holt eine Flasche Wasser und ein Glas, schenkt sich was ein, schenkt mir was ein, dann machen wir Prost, auf dass wir den Ärger runterspülen (lacht). Und dann trinken wir einen Schluck Wasser und dann ist es wieder gut (lacht). (17, 52)

Zu der Unterkategorie *personenbezogene Maßnahmen* der Beteiligten zählen zum einen präventive Maßnahmen, die im Vorfeld des drohenden Kontrollverlusts eingesetzt werden, um das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten zu vermeiden. Zum anderen

werden hier auch Maßnahmen aufgegriffen, die direkt im Moment der auftretenden Verhaltensauffälligkeit Anwendung finden, um den Betroffenen zu beruhigen. Als präventive Maßnahmen wird in mehreren Interviews von Angeboten zum körperlichen Ausgleich berichtet. Dazu zählen u. a. Stimulations- und Entspannungsangebote, wie „Wirbelsäulengymnastik oder Qigong“ (I1, 54) sowie genereller körperlicher bzw. motorischer Ausgleich sowohl im Sinne körperlich anstrengender Arbeit als auch im Sinne sportlicher Aktivitäten und allgemeiner Bewegung. Auch „therapeutisches Reiten“ (I5, 3) dient in einem Fall als präventive Maßnahme. Des Weiteren wird auch Medikation in drei Interviews als Maßnahme bei Angstzuständen und innerer Unruhe angesprochen. Eine Befragte berichtet dazu:

Er nimmt im Moment ein Medikament ein wegen seiner psychischen Auffälligkeiten oder Unruhe, die er vor ein paar Jahren hatte. Einfach um ein bisschen ruhiger zu werden. Wir werden aber das Medikament, wenn er sich dort eingelebt hat- wir sind schon dabei uns da auszuschleichen – wieder absetzen. (I8, 10)

Als Interventionen in der Situation selbst werden eine Vielzahl von (erzieherischen) Umgangsweisen benannt. Aufmerksamkeit und Beruhigung werden in Form von Körperkontakt wie „die Hände auf die Schultern zu legen“ (I7, 22) oder Blickkontakt und Gesten mit Signalwirkung berichtet. Andere Formen der Aufmerksamkeit sind beruhigendes, geduldiges Zureden oder Versuche der Ablenkung.

Genau, man kann versuchen, ihn zu überreden, ihm zu schildern, dass das doch ganz schnell geht und dass er das ja schön öfter gemacht hat. (I9, 24)

Ferner berichten die Befragten vom in Ausichtsstellen von Belohnung und Bestrafung oder auch Zurechtweisungen in Form von Schimpfen.

Die haben wirklich Tacheles mit ihm geredet und haben ihm schon klargemacht, dass es so nicht geht. Und sie

haben mir auch gesagt, dass er das versteht und das glaube ich auch. (I4, 120)

Dem gegenüber steht die Strategie des Ignorierens der Verhaltensauffälligkeiten. Schließlich bemühen sich die Befragten auch darum, Spielräume in kritischen Situationen zu eröffnen, indem sie dem Betroffenen Zeit geben und ihn möglichst nicht unter Druck setzen, damit dessen Erregungsniveau herabgesenkt werden kann. Teilweise wird diese Strategie auch damit kombiniert, dass Rückzugsmöglichkeiten eröffnet werden.

Aber es hat sich bei ihm bewährt, wenn man ihm einfach Möglichkeiten an die Hand gibt, dass er gut damit umgehen kann und er letztendlich auch das Gefühl hat ‚Es war jetzt meine Entscheidung, dass ich da mitgehe oder dass ich das jetzt so mache‘. (I8, 60)

Zu den umfeld- und situationsbezogenen Maßnahmen zählen vor allem Strategien, die präventiv eingesetzt werden. Die Befragten berichten davon, dass sie sich bemühen, Transparenz zu schaffen vor als kritisch eingeschätzten Übergängen oder Veränderungen der gewohnten Abläufe.

Da sagen wir es halt drei-, viermal im Vorfeld. Also wenn wir jetzt Samstagmittag etwas machen wollen, dann sag ich ihm das Freitagabend schon mal und beim Frühstück nochmal und dann ist das kein Thema. (I3, 10)

Weiterhin wird versucht, potenziell negative Hintergrundereignisse zu vermeiden, wie folgende Mutter berichtet:

Und wenn er dann nicht sofort isst und man nicht guckt, dass er jetzt heim kommt in sein Zimmer und sich hinlegen kann [...] dann ist es echt schwierig. (I5, 27)

Auch die gänzliche Vermeidung von Situationen, die als potenziell überfordernd eingeschätzt werden, kommt in den Interviews zur Sprache.

Und seither will er jetzt nicht mehr fliegen und seither habe ich auch immer die Angst, also ich weiß jetzt nicht, ob ich fliegen wollen würde mit ihm, weil wenn dann die Situation wiederkommt, was mache ich dann? (15, 92)

Im Gegensatz dazu wird in den Interviews auch berichtet, dass die direkte Konfrontation mit Situationen, die als kritisch eingeschätzt werden, erfolgreich sein kann.

Es gibt auch manchmal [...] Sachen oder manchmal muss man, wie gesagt bei Zahnarzt- oder Arztbesuchen sagen: ‚Wir haben da einen Termin und da gehen wir hin und da gibt es auch keine Diskussionen‘. Und oft spürt er dann auch, da kann er jetzt nicht ausweichen, dann funktioniert es auch. (18, 60)

Eine unmittelbare Intervention, die sich auf das Umfeld bzw. die Situation selbst bezieht, ist die Strategie, selbst Ruhe zu bewahren, um einer weiteren Eskalation der Situation entgegenzuwirken. Zwar wird dies von den Angehörigen als wichtige Grundlage betrachtet, ist jedoch laut deren Aussagen in der Praxis aufgrund starker Emotionalität nicht immer leicht umsetzbar.

Also meine Maßnahmen sind eigentlich die, wie ich es vorhin schon gesagt habe, dass ich einfach versuche, es sehr ruhig und gelassen zu nehmen, dass ich mir auch einfach sage ‚Das ist schwer für ihn. Er KANN da nichts dafür, dass er da so reagiert‘. (19, 62)

### Entwicklung der Verhaltensauffälligkeiten

Die Kategorie „Entwicklung der Verhaltensauffälligkeiten“ umfasst Textstellen zu den Unterkategorien *Veränderungen der Häufigkeit bzw. Ausprägung*, *Veränderung der Erscheinungsform* sowie *Veränderung in Bezug auf Copingstrategien*. Inhaltlich fallen hierunter verschiedene Veränderungen im Zusammenhang mit den Verhaltensauffälligkeiten,

die seit der Kindheit wahrgenommen wurden. Insgesamt berichten sechs der Befragten von einer Abnahme der Auftretenshäufigkeit der auffälligen Verhaltensweisen, so beispielsweise folgende Mutter hinsichtlich der motorischen Unruhe ihres Sohnes:

Das war auch sowas, was ganz lang gedauert hat, bis er das einigermaßen ablegen konnte. Er hat also immer so gewedelt mit den Armen und Beinen, wenn ihn etwas erregt hat. Das ging aber so, sagen wir mal, bis er so zehn, zwölf war. Dann war das eigentlich weg. (13, 66)

Die Interviews lassen ferner darauf schließen, dass zudem eine Verlagerung im Bereich der Manifestationsform der Verhaltensauffälligkeiten stattfindet. Während vier Befragte davon berichten, in der Kindheit hätte ein Schwerpunkt auf irritierenden Verhaltensweisen gelegen, verstärkten sich zu Beginn der Pubertät bei drei Betroffenen eher impulsive Reaktionen, zum Teil verbunden mit aggressivem Verhalten (z. B. verbal-, selbst- oder fremdaggressiv), während erstere in den Hintergrund traten.

In der Kindheit waren auch seine autistischen Züge wesentlich stärker ausgeprägt als sie es jetzt sind. Manche Dinge, die er früher nicht hätte tun können, kann er also heute tun, ist da also etwas lockerer geworden. Aber dieses impulsive Reagieren in bestimmten Situationen ist eigentlich im Alter eher schlechter oder lauter geworden. (19, 16)

Die Veränderungen werden von einigen Eltern auf den Erwerb von Regulationskompetenzen und dem daraus resultierenden verbesserten Umgang der Betroffenen mit ihren Verhaltensauffälligkeiten zurückgeführt.

Die vielen Eindrücke auf einmal haben ihn einfach überfordert und als Baby hat er dann nur noch geweint und du konntest ihn dann nicht mehr beruhigen. Aber wie gesagt, das ist bei ihm mit den Jahren immer besser geworden, dass er sich auch selbst rausnehmen

konnte. (I6, 26)

### Zufriedenheit mit Allgemeinsituation

In der Kategorie „Zufriedenheit mit der Allgemeinsituation“ sind Textstellen der Unterkategorien *aktuelle Zufriedenheit*, *Veränderungen bezüglich der Zufriedenheit* und *Zukunftsgedanken* zusammengefasst. Sie beziehen sich auf Einschätzungen hinsichtlich der Bewertung der Lebenssituation der Befragten.

Alle Befragten gaben an, im Großen und Ganzen mit der aktuellen Lage zufrieden zu sein, da im Laufe der Zeit Wege gefunden wurden, sich mit der Situation zu arrangieren. Die Äußerungen in der Unterkategorie *Veränderungen bezüglich der Zufriedenheit* machen auch deutlich, dass das Verhalten im Vergleich zu früher tendenziell als weniger schwerwiegend eingeschätzt wird. Hinsichtlich der Zukunft werden jedoch durchaus auch Sorgen geschildert, beispielsweise die weitere Entwicklung der Verhaltensweisen betreffend, verbunden mit einer Vielzahl an Wünschen bezüglich der Verhaltensauffälligkeiten sowie des Umgangs damit. So wird beispielsweise der Wunsch nach der Reduktion der Häufigkeit und Ausprägung der auffälligen Verhaltensweisen beschrieben („Ja, also natürlich würde man sich wünschen, dass es weniger ist, dass die Ausbrüche nicht so heftig sind, sage ich mal, dass nicht immer so Vieles gleich in Mitleidenschaft gezogen wird.“ I9, 121) sowie der Bedarf an spezifischer, individueller Unterstützung und Beratung in diesem Bereich, wie nachfolgend von einer Mutter geschildert:

DA wünsche ich mir einfach jemanden, der einen einfach in irgendeiner Form begleitet, der einem Tipps gibt, der einem sagt ‚Mensch, so und so kannst du denjenigen vorbereiten‘. (I4, 62)

### Diskussion und Fazit

Ziel der hier vorgestellten Studie war es, zu untersuchen, wie Eltern von erwachsenen Männern mit FXS deren Verhaltensauffälligkeiten wahrnehmen, wie mit diesen umgegangen wird und inwiefern das Verhalten Einfluss auf die familiäre Zufriedenheit hat. Die von den befragten Elternteilen genannten Verhaltensauffälligkeiten und die Situationen, die als auslösend erlebt werden, decken sich mit den Beschreibungen aus der Literatur und unterstreichen das Konzept eines Verhaltensphänotyps (siehe hierzu z. B. Sarimski, 2014). Charakteristisch sind Probleme bei der Impulskontrolle, eine soziale Scheu, Auffälligkeiten im pragmatischen Sprachgebrauch sowie repetitive, teils zwanghafte Verhaltensweisen. Als Auslöser lassen sich häufig Übergangssituationen und Veränderungen in der gewohnten oder erwarteten Tagesstruktur ausmachen. Diese Befunde zeigen sich u. a. auch in einer ethnographischen Studie von Goebell (2018), die sich auf Verhaltensauffälligkeiten im schulischen Alltag von Jungen mit FXS bezieht. Auf das Verhalten wird von den Befragten mit einer sehr breiten Palette von erzieherischen Maßnahmen reagiert. In den Interviews kommt auch zum Ausdruck, dass unterschiedliche Strategien mit unterschiedlichem Erfolg angewandt werden. Mitunter legen die Aussagen nahe, dass die Beteiligten mit ihren Versuchen, das Verhalten zu regulieren, dieses möglicherweise gleichzeitig ungewollt verstärken. Die Aussagen lassen den Schluss zu, dass die Betroffenen in einigen Fällen viel Aufmerksamkeit von ihren Bezugspersonen durch ihr Verhalten auf sich ziehen oder aus für sie unangenehmen Situationen entlassen werden und sich so Anforderungssituationen entziehen können. Das Eröffnen von Handlungsspielräumen oder auch das präventive Informieren über Veränderungen scheinen dagegen erfolversprechende Strategien zu sein.

Insgesamt verweisen die Interviews darauf, dass die Verhaltensauffälligkeiten der Söhne mit FXS im Erwachsenenalter im Ver-

gleich zum Kindes- und Jugendalter als weniger problematisch erlebt werden. Diese Einschätzung kann auf verschiedene mögliche Ursachen zurückgeführt werden. Zum einen erleben die Beteiligten eine Abnahme der Häufigkeit. Diese könnte auch damit zusammenhängen, dass die Söhne zum Teil weniger Zeit mit ihren Eltern verbringen aufgrund von Berufstätigkeit oder dem Auszug aus dem Elternhaus. Die Tatsache, dass die Söhne mit FXS in acht von neun Fällen berufstätig und in drei dieser acht Fälle zudem außerhalb des Elternhauses wohnhaft sind, legt diesen Schluss nahe. Die Lebenssituation der Söhne kann sich zudem insofern auf das Erleben der Befragten auswirken, als dass das Leben bzw. Arbeiten in Institutionen meist mit spezifischen Regeln und Vorgaben einhergeht, die den betroffenen Söhnen mit FXS neue Strukturen bieten können. In Einzelfällen wurde jedoch auch ein negativer Einfluss der neuen Wohn- bzw. Arbeitssituation deutlich, wenn sich beispielsweise Schwierigkeiten im sozialen Miteinander auf das Verhalten auswirkten oder erlernte Selbstregulationsstrategien durch Vorgaben der Einrichtung nicht mehr zum Tragen kommen konnten.

Die beschriebene Wahrnehmung einer Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten kann auch mit verbesserten Copingstrategien auf Seiten der Betroffenen zusammenhängen. Diese gehen laut einiger Interviewaussagen auch mit verbesserten kommunikativen Kompetenzen einher: Die Betroffenen können äußern, wenn sie sich unwohl fühlen und sie haben für sich Strategien gefunden, krisenhafte Situationen zu meistern, zum Beispiel durch einen rechtzeitigen Rückzug bei Reizüberflutung. Auch ein verbesserter Umgang mit den Verhaltensauffälligkeiten auf Seiten des Umfelds könnte sich positiv auf die Einschätzung des Verhaltens auswirken. So beispielsweise, wenn erfahrungsbasiert besser beurteilt werden kann, welche situativen Faktoren auslösend wirken und welche Maßnahmen sich als sinnvoll und zielführend erweisen. Die Interviews deuten ferner darauf hin,

dass sich die Formen des gezeigten Verhaltens zum Teil verändern bzw. bestimmte Verhaltensweisen sogar verschwinden. Die Tendenz eines einseitigen Rückgangs von impulsivem Verhalten, welche die Studien von Greenberg et al. (2012) und Cornish (1996) nahelegen, zeigt sich in den Interviews aber nicht. Zum Teil werden auch Verhaltensweisen, die eher der internalisierenden Kategorie zugeordnet werden können, im Erwachsenenalter weniger. Dies könnte aber auch damit zusammenhängen, dass Rückzugsverhalten von den Eltern nicht als Verhaltensauffälligkeit wahrgenommen wird, sondern eher als eine Kompetenz oder Copingstrategie der Betroffenen im Umgang mit Stresssituationen.

Die befragten Eltern geben in den Interviews an, überwiegend zufrieden zu sein mit der familiären Situation. Anders als in der Studie von Hartley et al. (2012) werden Sorgen bezüglich der Zukunft nur vereinzelt und eher unkonkret genannt. Das könnte daran liegen, dass der Übergang in eine berufliche Tätigkeit bei den Söhnen der Befragten bereits vollzogen ist und damit bereits ein großer Schritt in Richtung Selbstständigkeit erreicht wurde. Trotzdem geben die Eltern an, sich Gedanken darüber zu machen, wie sich das Leben ihres Sohnes gestalten wird, wenn sie nicht mehr für ihn da sein können. Auch ist davon auszugehen, dass die Verhaltensauffälligkeiten nach wie vor eine Belastung für die Familien darstellen, auch wenn sich diese reduziert hat. Trotz der Zufriedenheit, welche die Befragten angeben, werden auch Wünsche nach mehr und passgenauerer Unterstützung laut. Die Befragten formulieren den Bedarf, von Fachleuten in Bezug auf ihre spezifische Situation konkreter beraten zu werden. Dies deutet darauf hin, dass sich die Eltern in bestimmten Situationen nicht ausreichend verstanden fühlen.

Die Studie ist mit Limitationen verbunden. Hierzu zählt zunächst die geringe Stichprobengröße. Eine Fallzahl von neun Interviews verfolgt nicht das Ziel, statistisch repräsentative Ergebnisse hervorzubringen.

Vielmehr geht es darum, Einblicke in die Erfahrungen der Befragten zu ermöglichen und folglich aus den Interviews herauszuarbeiten, wie Verhaltensauffälligkeiten der Söhne mit FXS wahrgenommen werden und wie damit umgegangen wird, inwieweit Veränderungen mit zunehmendem Alter erlebt werden und wie die Befragten die familiäre Zufriedenheit einschätzen. Bezüglich der Stichprobe ist weiterhin zu erwähnen, dass in der Gruppe der Befragten keine Geschlechtergleichverteilung angestrebt und erzielt wurde. Dies ist einerseits darauf zurückzuführen, dass es sich bei den an einer Studienteilnahme Interessierten vorrangig um Mütter handelte sowie andererseits der Tatsache geschuldet, dass sich die Samplingstrategie auf Kriterien bezüglich der Söhne mit FXS bezog. Im Bereich der Maßnahmen zur Qualitätssicherung hinsichtlich der Datenerhebung ist zu reflektieren, dass die Interviewerin zuvor keine explizite Schulung hierfür durchlaufen hatte. Die Überprüfung der Zuverlässigkeit der Kategorien im Zuge der Datenauswertung hätte außerdem durch Maßnahmen einer Inter-Coder-Überprüfung ergänzt werden können.

Trotz der genannten Limitationen lässt die Studie das Ableiten von Implikationen für Forschung und Praxis zu. So verdeutlichen die Ergebnisse der Untersuchung den Bedarf an weiterer Forschung bezüglich der Verhaltensregulation im Kontext des FXS. Es könnte im Zuge von Längsschnittstudien untersucht werden, inwieweit sich die in den Interviews erkennbaren Tendenzen bestätigen lassen. Nicht zuletzt der konkrete Wunsch der Befragten nach expliziter Unterstützung zugeschnitten auf die Bedarfe von Menschen mit FXS und deren Umfeld veranschaulicht die Notwendigkeit, ebendiese Thematik in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Ferner zeigt auch der potenziell verstärkend wirkende Einsatz einzelner Maßnahmen im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, dass eine fachliche Begleitung die betroffenen Familien bei der Bewältigung unterstützen könnte. Weitere

Forschungsergebnisse könnten dazu beitragen, Eltern von jüngeren Kindern mit FXS einen empiriebasierten Ausblick auf die potenzielle Entwicklung des Verhaltens und damit einhergehender Faktoren zu bieten. Ergänzend könnte auch eine Fokussierung auf ältere Menschen mit FXS wertvolle Einblicke ermöglichen. An der hier präsentierten Studie beteiligten sich überwiegend Mütter. Es wäre lohnend, weitere Befunde darüber zu erhalten, wie Väter die Entwicklung ihrer Söhne mit FXS erleben und inwiefern hier andere Formen des Umgangs mit Verhaltensauffälligkeiten auszumachen sind. Ferner lassen sich auch praktische Implikationen ableiten: So veranschaulicht die Tatsache, dass sich die Befragten den Großteil der angewandten Umgangsweisen mit den Verhaltensauffälligkeiten ihrer Söhne selbst durch Versuch und Irrtum erarbeitet haben, die Notwendigkeit syndromspezifischer sowie interdisziplinär orientierter Beratungsangebote für Menschen mit FXS und deren Familien. Insbesondere systemische Ansätze scheinen hierbei ratsam, bedenkt man die von den Befragten beschriebenen Auswirkungen auf die familiäre Zufriedenheit. Auch Plattformen zum Austausch zwischen betroffenen Familien, wie beispielsweise im Zuge der Elterninitiative, können als hilfreich erlebt werden. Lokale Unterstützungsangebote könnten hierbei bereits bestehende Beratungsmöglichkeiten sinnvoll ergänzen.



## Literatur

- Abidin, R.R. (2013). *Parenting Stress Index*. 4. Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- Backes, M., Genc, B., Schreck, J., Doerfler, W., Lehmkuhl, G. & von Gontard, A. (2000). Cognitive and behavioral profile of Fragile X boys: correlations to molecular data. *American Journal of Medical Genetics* 2 (95), 150-156. DOI: 10.1002/1096-8628(20001113)95:2<150::aid-ajmg11>3.0.co;2-1
- Bailey, D.B., Raspa, M., Holiday, D., Bishop, E. & Olmsted, M. (2009). Functional skills of individuals with Fragile X syndrome: a lifespan cross-sectional analysis. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (4), 289-303. DOI: 10.1352/1944-7558-114.4.289-303
- Bailey, D.B., Raspa, M. & Olmsted, M. (2010). Using a parent survey to advance knowledge about the nature and consequences of fragile X syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (6), 447-460. DOI: 10.1352/1944-7558-115.6.447
- Baker, J.K., Seltzer, M.M. & Greenberg, J. S. (2012). Behaviour problems, maternal internalising symptoms and family relations in families of adolescents and adults with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (10), 984-995. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01580.x
- Cornish, K. (1996). Identifying the cognitive and behavioural profile of children and adults with Fragile X syndrome. *Fragile X Society Newsletter*, 13, 24-27.
- Cornish, K., Sudhalter, V. & Turk, J. (2004). Attention and language in Fragile X. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10 (1), 11-16. DOI: 10.1002/mrdd.20003
- Dresing, T. & Pehl, T. (2018). *Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 8. Aufl. Marburg: Eigenverlag.
- Einfeld, S., Tonge, B., Turner, G., Parmenter, T. & Smith, A. (1999). Longitudinal course of behavioural and emotional problems of young persons with Prader-Willi, Fragile X, Williams and Down syndromes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24 (4), 349-354. DOI: 10.1080/13668259900034111
- Einfeld, S. & Tonge, B. (1992). *Manual for the Developmental Behaviour Checklist*. Clayton, Melbourne and Sydney: Monash University for Developmental Psychiatry and School of Psychiatry, University of New South Wales.
- Engelhardt, M. & Sansour, T. (2021). *Verhaltensauffälligkeiten von jungen Männern mit Fragilem-X-Syndrom und die familiäre Zufriedenheit aus Elternsicht*. Abgerufen am 15.03.2021: <https://osf.io/s3wyb/>
- Goebell, C. (2018). *Die »Sichtbarkeit« und das Verstehen des Fragilen-X-Syndroms in der Schule – eine ethnografische Studie*. Dissertation, Humboldt-Universität zu Berlin. Abgerufen am 13.03.2021: <http://edoc.hu-berlin.de/18452/18661>
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Baker, J.K., Smith, L., Warren, S.F., Brady, N. & Hong, J. (2012). Family Environment and Behavior Problems in Children, Adolescents, and Adults with Fragile X Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117 (4), 331-346. DOI: 10.1352/1944-7558-117.4.331
- Hall S.S., Barnett, R.P. & Hustyi, K.M. (2016): Problem behavior in adolescents boys with fragile X syndrome: relative prevalence, frequency and severity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60 (12), 1189-1199. DOI: 10.1111/jir.12341
- Hartley, S.L., Seltzer, M.M., Head, L. & Abbeduto, L. (2012): Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults with Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, 61 (2), 327-342. DOI: 10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x

- Hatton, D.D., Hooper, S.R., Bailey, D.B., Skinner, M.L., Sullivan, K.M. & Wheeler, A.C. (2002). Problem behavior in boys with Fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 108 (2), 105-116. DOI: 10.1002/ajmg.10216
- Hatton, D.D., Wheeler, A.C., Skinner, M.L., Bailey, D.B., Sullivan, K.M., Roberts, J.E., Mirrett, P. & Clark, R.D. (2003). Adaptive behavior in children with Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108 (6), 373-390. DOI: 10.1352/0895-8017(2003)108<373:ab-icwfv>2.0.co;2
- Johnston, C., Hessler, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B. & Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24 (4), 267-275. DOI: 10.1097/00004703-200308000-00008
- Kau, A.S.M., Tierney, E., Bukelis, I., Stump, M.H., Kates, W.R., Trescher, W.H. & Kaufmann, W.E. (2004). Social behavior profile in young males with Fragile X syndrome: characteristics and specificity. *American Journal of Medical Genetics*, 126 (1), 9-17. DOI: 10.1002/ajmg.a.20218
- Langthorne, P. & McGill, P. (2012). An indirect examination of the function of problem behavior associated with Fragile X syndrome and Smith-Magenis syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (2), 201-209. DOI: 10.1007/s10803-011-1229-6
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken*, 6. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2020). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie: Band 2: Designs und Verfahren*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 495-511. DOI: 10.1007/978-3-658-26887-9\_52
- Riegert, J. (2012). *Sonderpädagogische Professionalität im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten an Schulen mit dem Förderschwerpunkt ‚Geistige Entwicklung‘. Eine qualitative empirische Untersuchung zu Deutungsmustern von Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen*. Dissertation, Humboldt-Universität zu Berlin. Abgerufen am 13.03.2021: <https://edoc.hu-berlin.de/bitstream/handle/18452/17354/riegert.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2010). Familienbezogene Lebensqualität bei Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom im frühen Kindesalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59 (5), 389-403. DOI: 10.13109/prkk.2010.59.5.389
- Sarimski, K. (2014). *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. 4. Aufl. Göttingen u.a.: Hogrefe.
- Schanze, C. (2007). Entstehungsbedingungen und Prävention psychischer Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung aus Sicht der Erwachsenenpsychiatrie. In K. Henricke (Hrsg.). *Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung*. Berlin: Eigenverlag der DGSG, 60-73.
- Wheeler, A.C., Skinner, D.G., & Bailey, D.B. (2008). Perceived quality of life in mothers of children with Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (3), 159-177. DOI: 10.1352/0895-8017(2008)113[159:pqolim]2.0.co;2
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum: Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research*, 1 (1). Abgerufen am 13.03.2021: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519>

**Korrespondenzadresse:****Meike Engelhardt**

Geschwister-Scholl-Platz 1

D-89539 München.

*meike.engelhardt@edu.lmu.de*

Erstmalig eingereicht: 29.06.2020

Überarbeitung eingereicht: 19.04.2021

Angenommen: 20.04.2021