



RICHTLIJNEN VOOR ONDERZOEKERS DIE KINDEREN, JONGEREN OF VOLWASSENEN MET HET FRAGIEL X SYNDROOM BEGELEIDEN

29/04/2019

Personen met het X fragiel syndroom leiden aan een lichte tot zware mentale handicap en een zeer variabel deel gedragingen die aanleunen bij autisme. Er bestaat dus een grote variatie aan gedragingen, maar ze vertonen allemaal volgende bijzonderheden:

- Ze houden meestal veel afstand en vermijden direct contact: blikken, aanrakingen.
- De volwassenen en adolescenten zijn zich, net als de kinderen, niet bewust van de meeste gevaren, niet in het minste deze in het verkeer. Men mag niet van hen verwachten dat ze gevaar zullen vermijden.
- Hun spraak is vaak snel of schokkerig, en moeilijk te begrijpen door hun slechte uitspraak. De herhaling van woorden of zinnen, soms in herhaling van wat ze kort ervoor hoorden, heeft niet tot doel om de spot te drijven, maar het is eerder het assimileren van een uitdrukking die hen bekoort. Indien u hen niet begrijpt, vraag dan om te herhalen of op een andere manier uit te leggen wat ze willen zeggen.
- Iedere verandering, hoe klein ook, kan een emotionele of angstige reactie uitlokken. Ze hebben dus wat tijd nodig om aan nieuwe personen te wennen. Wees niet verbaasd wanneer ze zich tijdens een eerste contact in zichzelf keren, vooral wanneer verschillende personen aanwezig zijn. Dit zal relatief snel veranderen.
- Op alle leeftijden hebben ze moeite om hun emoties onder controle te houden. Dit kan zicht uiten in overdreven reacties, stereotiepe bewegingen (flapping, bijten in handen in hoofdzaak bij kinderen). Blijf zelf kalm en vraag hen eveneens om te kalmeren.