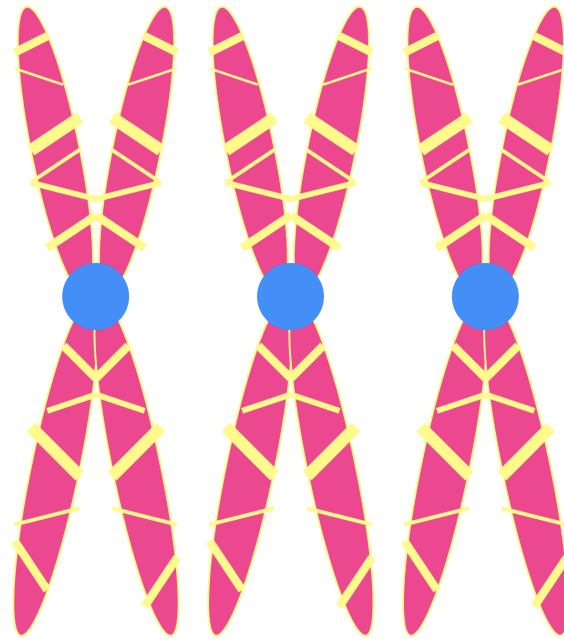


# Meine Anleitung für Triple-X



## Liebe Eltern

Der Zweck dieser Broschüre ist es, Ihrer Tochter altersgerechte Informationen über Triple-X zur Verfügung zu stellen, sowie Ihnen helfen, darüber mit Ihrer Tochter zu sprechen. Verstehen Sie dieses "Kennenlernen von Triple-X" als einen Prozess. Diese Broschüre kann helfen, die Erklärung zu erleichtern und weitere Informationen zur Verfügung zu stellen, sobald Ihre Tochter älter wird und beginnt, mehr und detaillierte Fragen zu stellen.

Mädchen mit Triple-X sind ausgeprägte Individuen. Sie werden ihre eigenen Wege haben, Herausforderungen und Stärken zu meistern, genau wie jeder andere, nur manchmal etwas mehr. Aus diesem Grund können und werden nicht alle in dieser Broschüre beschriebenen Themen bei Ihrer Tochter zutreffen. Zur Nachschauen verwenden Sie bitte die Bereiche des Inhaltsverzeichnisses, die für Ihre Tochter relevant sind.

In einer Umfrage haben Eltern viele eigene Erfahrungen und Daten zur Verfügung gestellt. Sie möchten ihre Erfahrungen mit anderen Eltern teilen, um den Alltag zu erleichtern. Man hat sich darauf geeinigt, die Erklärungen einfach zu halten, altersgerecht, ehrlich und positiv.

Zum Verständnis: In der Literatur und generell gibt es verschiedenen Bezeichnungen des gleichen Syndroms. Es wird von Triplo-X, Triple-X, 47,xxx, Triple-X gesprochen. Alle die Formen meinen dasselbe.

## Inhaltsverzeichnis

<b>Liebe Eltern</b>	<b>1</b>
<b>Was ist Triple-X?</b>	<b>2</b>
<b>Was ist ein Chromosom?</b>	<b>3</b>
<b>Wie habe ich Triple-X bekommen?</b>	<b>3</b>
<b>Was heißt das genau?</b>	<b>4</b>
Größe	4
Bewegung und Handschrift	4
Lernen	5
Mit anderen sprechen	5
Freunde	6
Gefühle	6
<b>Stärken</b>	<b>7</b>
<b>Privatsphäre</b>	<b>7</b>
<b>Ratschläge</b>	<b>8</b>

## Was ist Triple-X?

Mädchen mit Triple-X haben drei Kopien des X-Chromosoms, während die meisten Mädchen und Frauen zwei haben. Auch wenn das ungewöhnlich ist, passiert es vielen Mädchen. Wenn Sie 1000 Mädchen treffen würden, hätte wahrscheinlich 1 von ihnen Triple-X. Das bedeutet, dass es in den Vereinigten Staaten über 150.000 Mädchen und Frauen mit Triple-X gibt! Und in Deutschland ca. 40.000.

Es ist normal, dass Mädchen mit Triple-X das Gefühl haben, dass bestimmte Dinge oder Situationen für sie eine größere Herausforderung darstellen können. Diese Broschüre beschreibt einige der Möglichkeiten, wie sich ein Mädchen mit Triple-X anders fühlen könnte. Aber denken Sie daran, dass jeder Stärken und Schwächen hat - genau wie Sie. Viele Mädchen und ihre Familien haben festgestellt, dass es einfacher ist, diese Herausforderungen zu bewältigen, wenn man über Triple-X Bescheid weiß und weiß, was es für einen bedeuten könnte.

Wir haben auch ältere Mädchen und Frauen mit Triple-X um Ratschläge für Mädchen mit Triple-X wie Dich gebeten. Achte darauf, es steht in Kästen wie diesen!

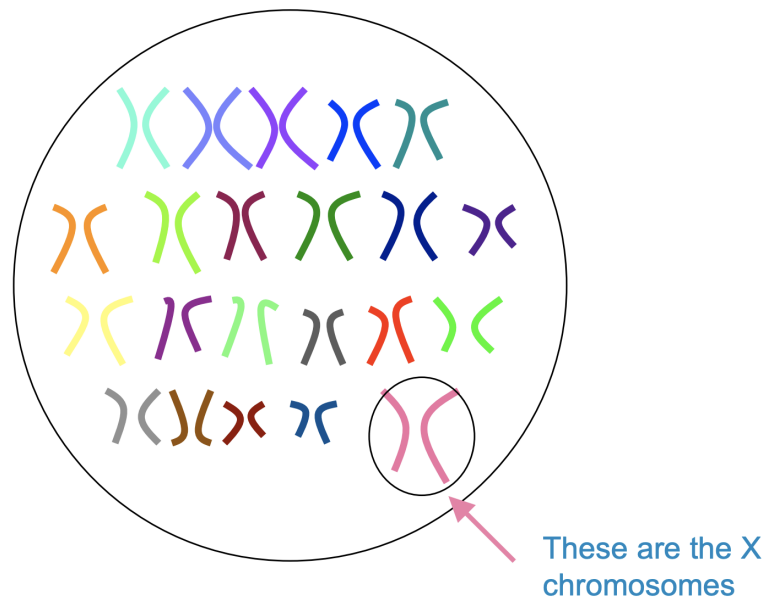
## Was ist ein Chromosom?

Der Körper eines jeden Menschen besteht aus Milliarden von Zellen, und in jeder Zelle befinden sich unsere Chromosomen. Die Chromosomen haben Informationen, die unserem Körper sagen, wie er wachsen soll und wie wir aussehen werden.

Meistens haben Menschen 46 Chromosomen, die in 23 Paaren vorliegen. 23 Chromosomen bekommen wir bei der Geburt durch die Eizelle unserer Mutter und 23 durch das Spermium unseres Vaters, die dann zusammen Paare bilden.

Ein spezielles Chromosomen-Paar sagt unserem Körper, ob wir ein Junge oder ein Mädchen werden. Meistens haben Jungen nur ein X-Chromosom und ein Y-Chromosom. Es ist das Y-Chromosom, das sie zu einem Jungen macht.

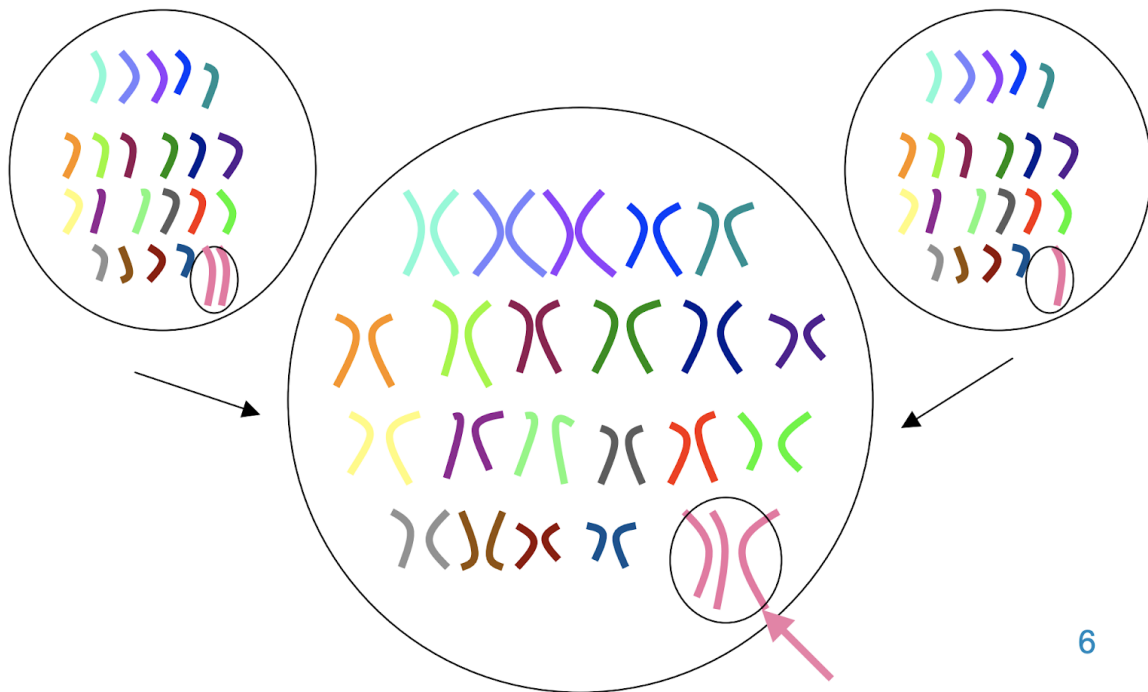
Meistens haben Mädchen zwei X-Chromosomen. Mädchen mit Triple-X haben drei X-Chromosomen.



## Wie habe ich Triple-X bekommen?

Das zusätzliche X-Chromosom war schon vor Deiner Geburt ein Teil von Dir. Nichts, was du getan hast, und nichts, was deine Eltern getan haben, hat es verursacht, also ist es niemandes Schuld. Es ist keine Krankheit, also kann man sie sich nicht "einfangen" oder jemand anderem geben.

Ein zusätzliches X-Chromosom zu haben, ist ein Teil von dem, was Du bist, und es ist nicht etwas, das verändert werden kann oder muss. Das dritte X-Chromosom macht Dich nicht krank. Die meisten Mädchen haben zwei X-Chromosomen, aber viele Mädchen haben drei. Das ist ganz normal.



## Was heißt das genau?

### Größe

Viele Mädchen mit Triple-X sind größer als andere Mädchen ihres Alters oder größer als andere Mädchen in ihrer Familie (das haben Sie vielleicht schon bemerkt!). Viele Mädchen mit Triple-X denken, dass dies eine gute Sache ist!

Größer zu sein ist toll und sehr hilfreich im Leben.

### Bewegung und Handschrift

Einige Mädchen mit Triple-X haben möglicherweise Schwierigkeiten, Dinge genau mit den Händen auszuführen, wie Handschrift oder Ausmalen.

Mädchen mit Triple-X haben möglicherweise Schwierigkeiten, ihr Gleichgewicht zu halten. Manchmal stoßen sie an Dinge an. Andere Mädchen können schnell müde werden, wenn sie trainieren. Oder sie könnten feststellen, dass ihre Muskeln nicht so stark sind, wie anderer Mädchen.

Bewegung und Bewegungstherapie können ihnen bei Koordination und Kraft helfen!

Schreib immer wieder Sätze, damit Deine Hand sauber schreiben lernt. Übung macht den Meister! Basteln hilft bei Feinmotorik. Spiel auf dem Klavier oder Keyboard.

Ein aufgeräumter Arbeitsplatz hilft Dir, Dich auf das, was Du tust, zu konzentrieren.

Lerne, die Wand mit den Fingerspitzen beim Gehen abzutasten, damit Du einen stabilen Gegenstand zum Berühren hast, der Dein Gleichgewichtsgefühl unterstützt.

Gehe langsam und beobachte, was vor Dir liegt. Es gibt Zeiten, in denen Du Dich so fühlst, als würdest Du nur aus Armen und Beinen bestehen. :-)

## **Lernen**

Viele Mädchen mit Triple-X haben Schwierigkeiten beim Lernen und benötigen vielleicht zusätzliche Hilfe in der Schule. Dies könnte bedeuten, dass sie mehr Hilfe von ihrem Lehrer oder anderen Kindern in Ihrer Klasse bekommen sollte. Ein Tutor, eine Schulbegleitung oder eine spezielle Klasse / Schule könnten viel bringen. Versuchen Sie, den einfachsten Weg für Ihre Tochter herauszufinden. Ist es, dem Lehrer zuzuhören, nachzulesen oder etwas immer wieder zu üben? Auch wenn es manchmal schwierig sein mag, ist es wichtig, immer sein Bestes zu geben.

Du könntest etwas langsamer sein als andere Mädchen in Deinem Alter. Aber es ist eine gute Sache, da Du Unterstützung bekommen kannst und die Anderen Dir dabei helfen werden. Ich lese und schreibe jetzt, wie es eine normale 23-Jährige tun würde.

Holen Dir alle Hilfe, die Du benötigst. Das ist völlig ok.

## **Mit anderen sprechen**

Einige Mädchen mit Triple-X haben Schwierigkeiten, zu sagen, was sie sagen wollen. Manchmal kann es schwer sein, das richtige Wort zu finden. Versuche, langsamer zu werden, wenn Du redest. Wenn Du Dich an ein Wort nicht mehr erinnern kannst, versuche, es auf eine andere Weise zu erklären. Einige Mädchen gehen zu einem Logopäden, um zusätzliche Unterstützung zu bekommen.

Mädchen mit Triple-X können Schwierigkeiten haben zu verstehen, was andere zu ihnen sagen, weshalb sie Schwierigkeiten haben könnten, Witze zu verstehen.

Wenn Du ein Telefonat führst, dann schreibe Dir in Stichworten auf, was Du sagen willst, bevor Du die Nummer anrufst. Dann wirst Du nicht vergessen, was Du sagen willst.

Erlerne Techniken zur Wortwiederherstellung. Denke laut nach, schreibe die Worte auf, die Du sagen willst und übe, sie mehrmals zu sagen.... Überlege Dir, einen Kurs für freies Sprechen zu besuchen.

## Freunde

Einige Mädchen mit Triple-X sind sich nicht sicher, wie sie sich gegenüber ihren Freunden verhalten sollen oder haben das Gefühl, dass sie nicht dazu gehören. Versuche, eine Aktivität zu finden, die Du gerne machst, und teile sie mit Deinen Freunden! Es ist okay, wenn Du Dich ein wenig anders fühlst. Das tun alle, manchmal auch die anderen.

Einige Mädchen mit Triple-X haben Angst vor großen Gruppen von Menschen. Es ist in Ordnung, wenn man sich in großen Gruppen schüchtern fühlt. Versuche, mit einer neuen Person zu sprechen - Du könntest Dich selbst überraschen!

Es wird Arbeit kosten und anstrengend sein, weil Du so viel härter daran arbeiten musst als andere (Beispiel: selbstbewusst zu sein). Aber Du wirst stolz auf die Fortschritte sein, die Du gemacht hast, indem Du Triple-X nicht erlaubst, Dich einzuschränken.

Ich werde bei großen Menschenmengen nervös, aber ich weiß, dass es mein Triple-X ist, das es verursacht. Wenn Du in diese Situation kommst, beruhige Dich und sag Dir, dass Du damit umgehen kannst.

## Gefühle

Einige Mädchen mit Triple-X haben es schwer, ihre Gefühle zu kontrollieren und können leicht wütend oder verärgert werden. Manchmal hilft es, einen ruhigen Ort zu finden, an dem man sitzen und denken und allein sein kann, wenn man anfängt, wütend zu werden.

Wenn Du spürst, dass Dein Temperament aufbraust, schlag nicht auf Leute ein. Manchmal kann uns "Blitz-Wut" überwältigen, und wir reagieren einfach. Lass Dich beraten, wegen Deines Temperaments und Du kannst lernen, wie Du Wut auf produktive Weise loslassen kannst und wieder Ruhe findest. Z.B. durch spazieren gehen, beruhigende Musik hören, Meditation und Entspannungstechniken anwenden, tanzen, laufen, Sport machen, etwas Zeit allein an einem sicheren Ort oder in der Natur verbringen, einen besonderen Freund zum Reden haben (vielleicht ein Haustier).... Verbringe Zeit außerhalb der Situation und kehre zurück, wenn Du Dich ruhig fühlst.

Nimm die Wut an, aber arbeite mit ihr und hole Dir Unterstützung, wenn Du sie für überwältigend hältst.

## Stärken

Denke daran, dass jeder Mensch anders ist und seine eigenen Herausforderungen hat. Jeder muss härter an den Dingen arbeiten, die für ihn am schwierigsten sind. Gleichzeitig hat jeder Mensch Stärken und Dinge, in denen er gut ist. Viele Mädchen mit Triple-X sind gut in Dingen wie Kunst, Musik, Tierbetreuung oder der Betreuung jüngerer Kinder (und vieles mehr!).

Was sind Deine Stärken? Versuche, darüber nachzudenken, was Du gerne tust und in welchen Dingen Du gut bist!

Ich habe gute Laune und kann die Leute zum Lachen bringen. Ich liebe es, Klavier zu spielen und habe mir selbst das Lesen von Noten beigebracht.

## Privatsphäre

Viele Menschen haben noch nie von Triple-X gehört. Jede Familie muss selbst entscheiden, wie und wann sie Triple-X ihren Freunden und Verwandten erklären will. Viele Mädchen entscheiden sich, dass sie ihren Freunden von Triple-X erzählen können, da es keinen Grund gibt, sich zu schämen oder zu blamieren. Andere Mädchen entscheiden sich, dass sie die Informationen lieber privat halten möchten, weil die Leute manchmal nicht verstehen, Vorurteile haben und Dinge sagen könnten, die falsch sind oder Deine Gefühle verletzen.

Das ist etwas, das Du mit Deiner eigenen Familie besprechen solltest.

## Ratschläge

Hier sind einige weitere Ratschläge von älteren Mädchen und Frauen mit Triple-X:

Es ist ein Teil von dem, was Du bist - finde einen Weg, um die Herausforderung zu meistern. Sei stark - es gibt viele Mädchen da draußen, genauso sind wie Du.

Lass nicht zu, dass eine Schublade definiert, wer du bist! Schränke Dich nicht selbst ein!

Lerne alles, was du kannst, aber lass Dich nicht einschränken oder Dir vorschreiben, wie Du Dich verhalten sollst. Du kannst Dich in diesen Bereichen verbessern - bitte Deine Eltern um Hilfe, vertraue ihnen und ihrer Lebenserfahrung. Sie lieben Dich und sind auf Deiner Seite!

Glaub an Dich selbst....der Himmel ist die Grenze. Setze Deine Ziele hoch und Du wirst sie erreichen.

Quelle: <https://genetic.org/wp-content/uploads/2016/08/My-Guide-to-Trisomy-X.pdf>

Übersetzt im Juni 2019