

Informationen für
Eltern, die überlegen,
ob sie mit ihrer
Tochter und ihren
Familienangehörigen
über ein zusätzliches
X-Chromosom
sprechen sollen.

Ein Leitfaden für Eltern

Einführung

Jede Zelle in unserem Körper enthält Strukturen, die Chromosomen genannt werden. Chromosomen sind DNA-Bündel, die einen "Bauplan" für den Aufbau unseres Körpers enthalten. Zwei Chromosomen, die X- und Y-Chromosomen, unterscheiden sich bei Männern und Frauen; Männer haben in der Regel ein X und ein Y, während Frauen in der Regel zwei X-Chromosomen haben. Die X- und Y-Chromosomen sind gemeinhin als Geschlechtschromosomen bekannt. Trisomien der Geschlechtschromosomen treten auf, wenn eine zusätzliche Kopie eines dieser Chromosomen vorhanden ist. Der Begriff "Karyotyp" wird manchmal verwendet, um die Anzahl der Chromosomen einer Person zu bezeichnen. Mädchen mit einer zusätzlichen Kopie des X-Chromosoms haben den Karyotyp 47,XXX, auch bekannt als Trisomie X oder Triple-X-Syndrom. Trisomie X kommt bei etwa 1 von 1000 Mädchen vor. Laut der Volkszählung 2011 leben im Vereinigten Königreich etwa 32 Millionen Frauen; das bedeutet, dass es im Vereinigten Königreich mehr als 32 000 Mädchen und Frauen mit Trisomie X gibt. Viele dieser Fälle werden nicht diagnostiziert, da die Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms in der Regel recht gering sind und nur minimale oder gar keine Symptome aufweisen.

Trisomie X kann bei einem pränatalen Screening der Mutter (Fruchtwasseruntersuchung oder CVS) entdeckt werden oder nach der Geburt, wenn die Chromosomen des Kindes im Rahmen einer medizinischen Untersuchung untersucht werden. Wenn eine Geschlechtschromosomen-Trisomie entdeckt wird, müssen die Eltern entscheiden, ob sie ihre Tochter darüber informieren wollen und wenn ja, wie sie dies tun sollen. Wir stellten fest, dass dies ein Thema ist, das viele Eltern beschäftigt, das aber sehr wenig darüber bekannt ist, wie Eltern entscheiden, es ihrem Kind mitzuteilen, oder wie sie dies tun. Viele Eltern waren auch besorgt darüber, ob sie es Familienmitgliedern oder anderen Personen wie Lehrern sagen sollten.

Im Rahmen eines Forschungsprojekts an der Universität Oxford haben wir 2012 in Zusammenarbeit mit Unique, der Selbsthilfegruppe für seltene Chromosomenstörungen, einen Studientag zu Trisomie X veranstaltet. Einige der Eltern, die daran teilnahmen, erklärten sich bereit, an einer Reihe von Fokusgruppen teilzunehmen. Während dieser

Diejenigen, die es ihrer Tochter sagten, untersuchten die verschiedenen Strategien, die sie für nützlich hielten, um es ihrer Tochter und auch anderen Kindern oder Familienmitgliedern mitzuteilen. Zusätzlich führten wir eine Fokusgruppe für Jugendliche und junge Erwachsene mit Trisomie X durch und holten auch Informationen von anderen Personen ein, die sich bereit erklärten, telefonisch oder per Fragebogen befragt zu werden.

Es ist klar, dass es keine richtigen oder falschen Antworten auf die Frage "Soll ich meiner Tochter von Trisomie X erzählen und wenn ja, wie?" gibt. Verschiedene Familien haben unterschiedliche Ansätze gewählt, und die Entscheidungen, die sie treffen, werden von den persönlichen Umständen abhängen. Dennoch denken wir, dass es hilfreich ist, eine Reihe von Faktoren zu beschreiben, die bei dieser Entscheidung berücksichtigt werden müssen. Wir hoffen, dass diese Informationen für Eltern nützlich sind, die überlegen, ob und wie sie ihr Kind über Trisomie X aufklären sollen, sowie für andere Familienmitglieder und Fachleute.

Ein wichtiger Hinweis zur Vorsicht: Es ist unmöglich, ein "typisches" Kind mit Trisomie X zu beschreiben, weil sie so unterschiedlich sind. Im Allgemeinen sind Eltern, die sich keine Sorgen um die Entwicklung ihrer Tochter machen, seltener als andere Eltern an Selbsthilfegruppen beteiligt oder engagieren sich in der Forschung. Das bedeutet, dass ein großer Teil der Informationen aus unseren Fokusgruppen von Familien stammt, deren Tochter mit Problemen zu kämpfen hat. Es ist auch wahrscheinlich, dass diese Eltern sich eher veranlasst fühlen, ihrer Tochter von Trisomie X zu erzählen, da dies helfen kann, Entwicklungsschwierigkeiten zu erklären. Wir hoffen, dass die Eltern, die diese Broschüre lesen, einen Eindruck von der Bandbreite der Probleme bekommen, die mit der Offenlegung einer Diagnose einhergehen, und vielleicht in der Lage sind, sich auf einige der Beispiele zu beziehen, die wir von den Erfahrungen der Betroffenen geben.

Offenlegung der Diagnose

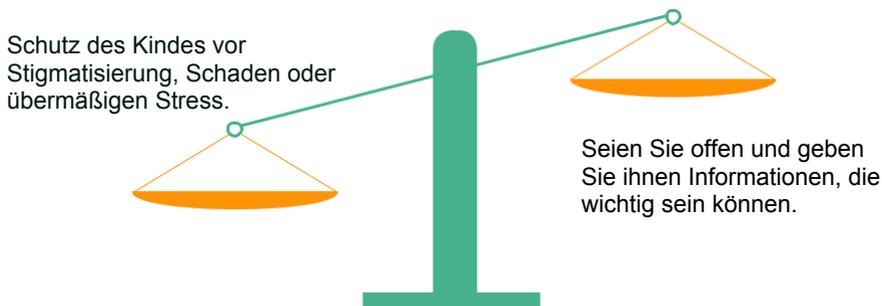
Die meisten Eltern, die eine Tochter mit Trisomie X haben, werden irgendwann darüber nachdenken, ob sie ihr Kind über seine genetische Veranlagung aufklären sollen, und vielleicht ist das auch etwas, worüber Sie gerade nachdenken. Als wir begannen, in diesem Bereich zu arbeiten, stellten wir fest, dass dieses Thema viele Eltern beunruhigt, dass es aber nur wenige Informationen oder Ratschläge gibt, die Eltern wie Ihnen bei diesen Entscheidungen helfen.

Die wichtigsten Fragen, die Sie sich stellen müssen und die wir in diesem Leitfaden erörtern werden, sind

- Ob Sie es Ihrem Kind sagen sollen.
- Wenn ja, wie und wann Sie es Ihrem Kind sagen.
- ob man es anderen Personen, wie Familienmitgliedern oder Lehrern, mitteilen soll.

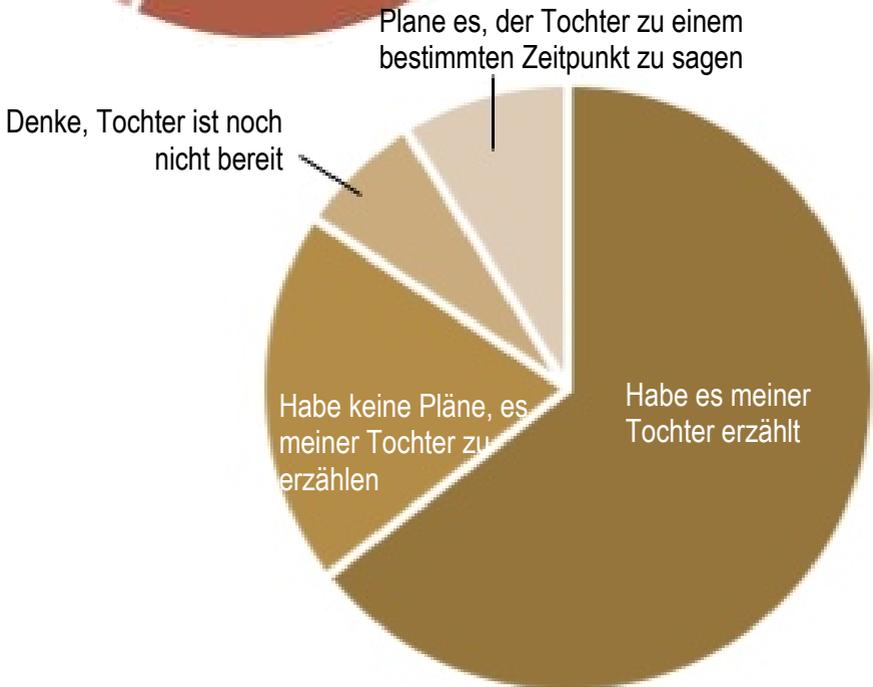
Soll ich es meinem Kind sagen?

Eltern stehen in der Regel vor einem Dilemma, wenn sie entscheiden, ob sie ihrer Tochter die Diagnose Trisomie X mitteilen sollen oder nicht. Einerseits argumentieren viele, dass sie das Bedürfnis haben, ihr Kind vor Schaden, Stigmatisierung oder unangemessenem Stress zu schützen, der durch das Wissen um die Chromosomenerkrankung verursacht werden könnte; andererseits sind viele Familien auch der Meinung, dass es wichtig ist, offen zu sein und ihrem Kind Informationen zu geben, die für künftige Entscheidungen, z. B. über die Schulbildung, von Bedeutung sein können.



Im Jahr 2008 haben wir eine Studie mit Eltern durchgeführt, die einen Sohn oder eine Tochter mit einem zusätzlichen Geschlechtschromosom haben. Von den 126 Familien, die an unserer Studie teilnahmen, hatte knapp die Hälfte (54 Familien) ihrem Kind von seiner Trisomie erzählt. In einer neueren Studie mit weniger Familien fanden wir eine etwas höhere Zahl, nämlich 29 Familien von 45 hatten ihrer Tochter von Trisomie X erzählt. Von den 16 Familien, die nichts erzählt hatten, hatten 9 Familien nicht vor, ihrer Tochter von ihrer Trisomie X zu erzählen, und andere planten, dies zu tun, wenn sie älter war.

Wir fassen hier die Erfahrungen und Kommentare von Eltern zusammen, die eine Tochter mit Trisomie X haben. Wir hoffen, dass sie Ihnen helfen, die Vor- und Nachteile abzuwägen und zu einer informierten Entscheidung darüber zu kommen, ob Sie Ihrer Tochter von ihrem zusätzlichen Geschlechtschromosom erzählen sollen oder nicht.



Einblicke von Eltern, die über Gründe diskutieren, die dagegen sprechen, es ihrem Kind zu sagen

Offenlegung kann Probleme hervorrufen und mehr schaden als nützen

Soweit wir wissen, hat Trisomie X keinen Einfluss auf die Fähigkeit einer Person, Kinder zu bekommen, und es besteht ein sehr geringes Risiko, dass Trisomie X an Kinder weitergegeben wird. Die Auswirkungen von Trisomie X auf die Entwicklung der Kinder sind sehr unterschiedlich. Einige Mädchen haben keine offensichtlichen Schwierigkeiten, während andere Probleme haben, die die körperliche Entwicklung oder den schulischen Fortschritt beeinträchtigen können. Wenn Ihre Tochter gute Fortschritte macht, könnten Sie denken, dass eine Offenlegung nicht sinnvoll wäre.

Manche Eltern sind der Meinung, dass die Information ihrer Tochter über Trisomie X nur zu unnötiger Aufregung führt und sie sich stigmatisiert fühlen könnte. Ein Elternteil erklärte: "Ja, es ist ein Etikett. Und das ist es, wovor ich Angst habe - ich will nicht, dass sie abgestempelt wird.

Karen erklärt, wie ihre jüngste Tochter Caroline trotz Trisomie X genauso gut zurechtkommt wie ihr älterer Bruder Michael. Karen hat der 9-jährigen Caroline nicht erzählt, dass sie Trisomie X hat, da es ihr derzeit gut geht - sowohl in ihrer Entwicklung als auch in der Schule:

"Michael hat alles sehr, sehr früh gemacht - wir hatten keine Probleme. Caroline war wahrscheinlich ein bisschen später dran. Als wir den letzten Genetik-Berater sahen, sagte er, dass sie seiner Meinung nach tatsächlich fortgeschritten ist.

Bei Caroline denke ich nur: 'Ich hoffe, sie wird wieder gesund'. Es ist dieses 50/50 - wird sie oder wird sie nicht? Im Moment geht es ihr fantastisch. Wenn wir nicht von ihrem XXX wüssten, würde ich nicht zweimal darüber nachdenken, ob sie anders ist", sondern ich würde denken: Nein, sie ist genau wie ihr Bruder. Wenn mir also jemand sagen würde: 'Ihr Kind hat jetzt XXX', würde ich wahrscheinlich sagen: 'Nein, Sie sagen mir die falschen Informationen, es geht ihr gut'. "

Besorgnis, dass Ihre Tochter Trisomie X als Ausrede benutzen wird

Selbst wenn Ihr Kind Probleme hat, halten Sie es vielleicht für besser, es nicht über seinen Chromosomenstatus aufzuklären. Mehrere Eltern in unserer Fokusergruppe äußerten die Befürchtung, dass das Wissen um eine Trisomie ihrem Kind eine Ausrede für schlechtes Benehmen oder einfach für mangelnde Bemühungen liefern könnte. Julia erklärt, dass sie darüber nachgedacht hat, es ihrer 9-jährigen Tochter Zoe mitzuteilen, aber der Gedanke, dass Zoe ihre Trisomie X als Ausrede benutzen könnte, um sich nicht zu bemühen, lässt sie an ihrer Entscheidung zweifeln:

"Ich bin an dem Punkt, an dem ich denke, dass es besser ist, es jetzt zu tun, bevor die Hormone so richtig zuschlagen... ich bin mir nicht ganz sicher. Aber ich denke, ja, es ist eine schwierige Entscheidung - sagst du es oder sagst du es nicht? Denn eigentlich könnte sie direkt durchgehen, und sie ist nicht anders als ihre anderen Freunde. Aber es geht auch darum, dass ich nicht will, dass sie sich entschuldigt - 'oh, ich kann das nicht machen, weil ich XXX habe'. Das will man nicht - man will, dass sie sagen kann: "Nein, eigentlich kann ich es - ich kann es versuchen". Und das ist der Punkt, an dem es schwieriger ist, ein Gleichgewicht herzustellen.

Mangel an Informationen oder Verständnis

Trisomie X kann schwer zu verstehen sein, selbst wenn man einen biologischen Hintergrund hat. Manche Eltern halten es für kontraproduktiv, ihrer Tochter mitzuteilen, dass sie eine genetische Erkrankung hat, wenn sie nicht erklären können, was das bedeutet oder Fragen dazu beantworten können.

Die Tatsache, dass es von Kind zu Kind große Unterschiede gibt, macht die Sache nur noch schlimmer: Wenn Sie Ihrer Tochter sagen, dass sie Trisomie X hat, können Sie nicht mit Sicherheit sagen, ob sie in der Schule oder zu Hause Probleme haben wird oder nicht, und das kann dazu führen, dass sich Ihre Tochter ängstlich fühlt. - Als Elternteil fühlen Sie sich möglicherweise unzulänglich, wenn Sie versuchen, über die Diagnose zu sprechen.

Imogen beschreibt, wie die Informationen, die ihr der Genetiker bei der Erstdiagnose gab, zu komplex waren. Obwohl sie sich entschloss, es ihrer Tochter mitzuteilen, erklärt Imogen, dass ihr eigenes Verständnis der Krankheit dazu geführt hat, dass ihre Tochter Natalie nicht alles über Trisomie X weiß:

"Und sie [die Genetikerin] hat versucht, es uns so gut wie möglich zu erklären, aber es war wirklich zu hoch für uns, um es zu verstehen. Nun ja, das ist alles über unsere Köpfe hinweg... als sie anfing, mit uns über die Gene und Chromosomen und so zu reden. Wir haben es nicht wirklich verstanden, nicht wahr? Aber ich glaube, sie hat damals ihr Bestes mit uns versucht. Ich weiß nicht, was uns geholfen hätte, wirklich. Wir sind nicht mit irgendwelchen Informationen nach Hause gegangen, und es wäre schön gewesen, wenn wir etwas gehabt hätten, um nach Hause zu gehen und zu sagen: 'Ah!' und es wirklich zu lesen.

ihr gesagt wurde: "Nein, natürlich nicht, aber wir haben es auch nicht verstanden, als es uns gesagt wurde. Aber sie wusste, dass es ein X von der Mutter und ein X vom Vater gab, und sie wusste, dass sie ein zusätzliches X hatte und

Wir sind selbst noch dabei, zu lernen, was das ist. Natürlich hat sie das nicht ganz verstanden, nein. Aber sie hat es immer gewusst. Mit ihr zu diesen [Unique XXX-Veranstaltungen] zu gehen, hat uns allen sehr geholfen."

Imogens Erfahrung ist interessant, denn obwohl sie das Gefühl hatte, dass ihr eigenes Verständnis von Trisomie X nicht vollständig war, beschloss sie dennoch, ihrer Tochter davon zu erzählen, und glaubt, dass die Teilnahme an Veranstaltungen über Trisomie X ihrer ganzen Familie geholfen hat, gemeinsam mehr über die Krankheit zu erfahren.

Schuldgefühle

Eine letzte Überlegung, die bei der Entscheidung über die Offenlegung auftauchen kann, hat mit Schuldgefühlen zu tun. Eltern zögern vielleicht, ein Thema anzusprechen, das sie als unglaublich belastend empfinden. Ein Elternteil, Karen, sprach von ihren Schuldgefühlen, weil sie eine Tochter hatte, von der sie wusste, dass sie Trisomie X hatte. Sie hatte einen Schwangerschaftsabbruch abgelehnt, hatte aber keine Ahnung, wie sich Trisomie X auf das Leben von Caroline auswirken würde:

"Die Entscheidung [über einen Schwangerschaftsabbruch] für ein Kind, dessen Schicksal 50/50 ist, so oder so - ich hatte das Gefühl, Gott mit ihrem Leben zu spielen, und das tue ich immer noch, weil ich denke: 'Habe ich die falsche Entscheidung getroffen, sie leben zu lassen' ... habe ich die richtige Entscheidung getroffen? Denn ich weiß nicht, was auf sie zukommt, und das Leben ist hart genug, und habe ich ihr das Leben geschenkt? einen Nachteil, weil es immer schwieriger wird und die Leute generell nicht nett sind. Ich denke einfach, es ist schwer, und habe ich ihr die Chance genommen oder habe ich ihr eine Chance gegeben? Ich weiß im Moment einfach nicht, wie ich das sehen soll, und ich trage immer noch eine Menge Schuldgefühle mit mir herum.

Während Karens Schuldgefühle unter anderen Eltern, die eine Tochter mit Trisomie X haben, nicht ungewöhnlich sein dürften, ist es ganz klar, dass Sie als Eltern keine Schuld tragen, wenn Ihre Tochter mit dieser Krankheit geboren wird.

Geschlechtschromosomale Trisomien können jedem passieren, und zu akzeptieren, dass man keinen Anteil daran hat, ist unglaublich wichtig und sollte einer Entscheidung, die man seiner Tochter mitteilen möchte, nicht im Wege stehen.

Einblicke von Eltern, die Gründe erörtern, warum Sie es Ihrem Kind sagen sollten

Bisher haben wir uns mit den Gründen befasst, die Eltern davon abhalten, ihrer Tochter von Trisomie X zu erzählen. Nun wollen wir die Frage aus der entgegengesetzten Perspektive betrachten: aus der Sicht der Eltern, die es als vorteilhaft empfunden haben, ihrem Kind davon zu erzählen.

Eine Erklärung für Schwierigkeiten

Wenn Ihre Tochter Schwierigkeiten in der Schule, mit ihrem Verhalten oder ihren Emotionen hat, kann es positiv sein, ihr dies mitzuteilen, damit sie versteht, warum sie es im Vergleich zu ihren Freunden schwerer hat. Kinder können eine Diagnose als ermutigend empfinden, da sie dadurch das Gefühl bekommen, dass ihre Schwierigkeiten nicht ihre Schuld sind und dass sie fundierte Entscheidungen auf der Grundlage solider Fakten treffen können.

Pam erklärt, dass es einen Punkt gab, an dem ihre Tochter Alexandra anfang zu fragen, warum sie nicht so gut abschneidet wie ihre Freunde, und Pam suchte die Hilfe eines Genetikberaters, der ihr half, ihrer Tochter von Trisomie X zu erzählen:

"Es gab einen kritischen Punkt in ihrem Verständnis, als sie etwa 13 oder 14 Jahre alt war und sie begann, einen echten Unterschied in ihren schulischen Leistungen zu bemerken und begann, Fragen zu stellen. Ich wollte mich mit der Beraterin und meiner Tochter treffen, was wirklich hilfreich war, und die Beraterin gab meiner Tochter ihre Telefonnummer und viele Informationen und sagte, sie solle anrufen, wenn sie weitere Informationen wolle oder Fragen habe."

In Pams Fall begann Alexandra erst später in ihrer Ausbildung, einen Unterschied zwischen ihr und ihren Freunden zu bemerken, während Imogen ihrer Tochter Natalie schon sehr früh davon erzählte, als sie bemerkte, dass Natalie in der Schule zurückfiel:

!! Ich dachte, sie sollte es wirklich bald nach ihrer Einschulung erfahren, weil..., so schnell wie möglich. Ja, sie wollen wissen, warum sie nicht mit den anderen mithalten können. Sie haben Lernschwierigkeiten, oder Natalie hat sie, und ich fand, sie sollte wissen, warum sie nicht mithalten kann."

Sowohl Pams als auch Imogens Erfahrungen deuten darauf hin, dass sie das Gefühl hatten, ihre Töchter wüssten, dass sie nicht so schnell lernten oder nicht so gut vorankamen wie ihre Altersgenossen, und dass die Offenlegung der Tatsache, dass sie Trisomie X haben, ihnen eine Erklärung dafür gab. Imogens Tochter, Natalie, erklärt, dass die Mitteilung über Trisomie X ihr eine Erklärung für die Schwierigkeiten in der Schule gab:

“ **Meine Mutter hat es mir erzählt, als ich noch klein war, also bin ich einfach damit aufgewachsen. Ich denke, das ist der beste Weg, um ehrlich zu sein, denn in der Schule war ich immer im Rückstand, und ich wollte nicht, dass, wenn ich nicht wüsste, dass ich diese XXX-Sache habe, wie meine Lernschwierigkeiten und so, ich mich wirklich komisch fühlen würde und nicht verstehen würde, warum. Sobald ich es herausfand, dachte ich: "Oh ja", in der Schule kann ich einfach sagen: "Oh, das liegt an XXX", ich kann es als Grund angeben.**

Ich glaube, ich würde mich anders fühlen [wenn ich es nicht wüsste], weil ich dann das Gefühl hätte, dass ich fehl am Platz bin, dass ich all diese Dinge habe, die mir ein bisschen schwer fallen. Ich denke also, es ist besser, wenn ich es weiß, denn dann fühle ich mich mehr wie ich selbst. Es ist gut, einen Grund zu haben."

Ein anderes Elternteil, Sarah, beschreibt ihren Kampf mit der Entscheidung, ob sie es ihrer Tochter Olivia sagen soll oder nicht. Obwohl Olivia keine Schwierigkeiten in der Schule hat, erörtert Sarah ihren Wunsch, ihrer Tochter von Trisomie X zu erzählen und weist darauf hin, dass dies eine hilfreiche Erklärung für Olivias emotionale Schwierigkeiten ist:

“ **Sie ist neun, also steht es für uns unmittelbar bevor, aber wir haben es hinausgezögert, weil wir befürchteten, ich würde sie nur verwirren, denn sie ist leicht verwirrt. Aber ich glaube, wir nähern uns dem Zeitpunkt, an dem ich möchte, dass sie es weiß. Ich weiß nicht warum, aber ich denke, sie muss es wissen. Denn obwohl sie in der Schule ganz gut zurechtkommt, sie liegt im Mittelfeld, sie kämpft nicht, aber sie ist auch nicht weit vorne, sie macht einfach ihre Arbeit und kommt gut zurecht. Aber ich würde sagen, dass sie emotional leidet, und ich würde ihr gerne erklären, dass das der Grund dafür sein könnte"**

Vermeidung von Geheimhaltung

Wenn Ihre Tochter keine auffälligen Probleme zeigt, könnten Sie, wie bereits erwähnt, der Meinung sein, dass dies ein zwingender Grund ist, es ihnen nicht zu sagen. Es ist jedoch wichtig zu bedenken, dass das Kind es vielleicht trotzdem zu schätzen weiß, wenn man es ihm sagt, und dass es vielleicht irgendwann in der Zukunft davon erfährt. In Familien, in denen ein Kind erst später im Teenageralter oder im frühen Erwachsenenalter davon erfahren hat, besteht die Möglichkeit, dass es verärgert oder enttäuscht ist, dass es nicht informiert wurde.

Annes Tochter Abby erklärt, dass sie enttäuscht gewesen wäre, wenn ihre Eltern ihr die Nachricht vorenthalten hätten, bis sie erwachsen war:

“

Wenn man 30 ist und nichts davon weiß, fragt man sich: "Warum habe ich nichts davon gewusst? Dass sie [deine Eltern] dir etwas vorenthalten haben, das nicht in Ordnung war, nicht wirklich in Ordnung, aber ja, dass sie dir etwas vorenthalten haben, und die ganze Zeit hattest du Probleme in der Schule und so, und du dachtest einfach, es sei ein falscher Grund, aber dann wusstest du, dass es XXX war."

Rebecca, die Trisomie X hat, hat gerade ihr Studium abgeschlossen und beschreibt, wie sie sich fühlte, als sie mit 16 Jahren erfuhr, dass sie Trisomie X hat, und wie sie mit ihren Gefühlen umging, dass ihre Eltern ihr die Information vorenthalten hatten, obwohl sie sich in der Schule schwer tat:

"Als ich an der Universität ankam, wusste ich erst seit zwei Jahren von meinem XXX - meine Eltern informierten mich erst nach miserablen GCSE-Ergebnissen darüber. Ich war schockiert, als ich es erfuhr. Ich erinnere mich an eine Zeit, in der ich nicht mit meinen Eltern sprach, aber wann ist der richtige Zeitpunkt, um seinem Kind zu sagen, dass es so etwas hat? Für mich machte es einfach Sinn, ich hatte mich in der Schule abgemüht und hatte meinen Mitschülern geglaubt, als sie mich gehänselt und gesagt hatten, ich sei dumm."

Vor allem Rebeccas Erfahrung zeigt, dass sie zwar versteht, wie schwer ihren Eltern die Entscheidung fiel, wann sie es ihr sagen sollten, aber dass es für sie unglaublich schwierig war, es nach vielen Jahren des Kampfes in der Schule zu erfahren.

Frühere Untersuchungen zur Kommunikation in der Familie über genetische Erbkrankheiten haben ergeben, dass Eltern sich im Allgemeinen dafür verantwortlich fühlen, ihre Kinder aufzuklären und ihnen angemessene Informationen über ihre Erkrankung zukommen zu lassen¹. Obwohl wir betont haben, dass Trisomie X für die meisten Mädchen keine schwerwiegenden Folgen hat, ist sehr wenig über Trisomie X im Erwachsenenalter bekannt. Es gibt viele Fälle von Frauen mit Trisomie X, die Kinder bekommen haben, und die Kinder haben normalerweise kein zusätzliches Chromosom. Allerdings gibt es gelegentlich medizinische Berichte über Frauen mit Trisomie X, die eine frühe Menopause haben. Dies könnte nur ein zufälliger Zusammenhang sein; es ist noch nicht klar, ob dies bei Frauen mit Trisomie X häufiger vorkommt als bei anderen Frauen. Wir hoffen, dass die Situation klarer wird, wenn mehr Forschung betrieben wird. Ein Grund, der für die Offenlegung der Diagnose spricht, ist, dass sich die medizinischen Ratschläge in Bezug auf Trisomie X ändern könnten, je mehr wir erfahren - zum Beispiel könnte Frauen mit dieser Erkrankung geraten werden, die Gründung einer Familie nicht aufzuschieben. Wenn Ihre Tochter über ihre Diagnose Bescheid weiß, wird es für sie leichter sein, solche Fragen mit ihrem Hausarzt zu besprechen, so dass sie entsprechend planen kann.

1 Metcalfe, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P. & Farndon, P. Familienkommunikation zwischen Kindern und ihre Eltern über genetische Erbkrankheiten: eine Metasynthese der Forschung. *Europäische Zeitschrift of Human Genetics*, 16, 1193-200 (2008).

Viele Eltern berichteten, dass sie sich verpflichtet fühlten, Offenheit und Vertrauen zu fördern, indem sie als Familie miteinander kommunizierten, was wiederum die Familie in die Lage versetzte, sich gegenseitig zu unterstützen und auftretende Probleme zu lösen. Dieser letzte Punkt wird von Anne hervorgehoben, die meint, dass die Mädchen es verdienen zu wissen:

“

Ich denke, die Mädchen haben ein Recht darauf, es zu wissen. In den Yahoo-Foren² wird ständig darüber diskutiert, ob sie es wissen sollten. Ich denke fast, dass es ihr Menschenrecht ist, es zu wissen, besonders bevor sie wichtige Entscheidungen über Kinder und andere Dinge treffen müssen.

Zu beachtende Dinge

Soll ich es meinem Kind sagen?

Gründe, warum Sie Ihrem Kind nichts sagen

Die Folgen von Trisomie X können leicht oder vernachlässigbar

Es kann belastend sein, diagnostische Informationen zu erhalten, die für Erwachsene schwer zu verstehen sind.

Die Mitteilung der Diagnose könnte bei dem Kind Ängste und Verunsicherung auslösen.

Könnte als Entschuldigung für schlechtes Benehmen oder mangelnden Erfolg in der Schule verwendet werden.

Gründe, die dafür sprechen, es Ihrem Kind zu sagen

Wenn Ihre Tochter erzieherische oder emotionale Schwierigkeiten hat, kann es hilfreich sein, eine Erklärung zu erhalten.

Es kann unangenehm sein, ein "Familiengeheimnis" zu bewahren, wenn Ihre Tochter könnte verärgert sein, wenn sie schließlich herausfindet, dass Informationen vorenthalten wurden.

Das Wissen um Trisomie X kann Ihre Tochter stärken, ihr die Möglichkeit geben, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen und ihr helfen, in

² Selbsthilfegruppe und Forum für Eltern (<http://groups.yahoo.com/group/raregeneticdisorders/>)

Wann und wie Sie es Ihrem Kind sagen

Wenn Sie sich dafür entscheiden, es Ihrer Tochter zu sagen, sind die nächsten wichtigen Fragen: "Wann sollte ich es ihr sagen?" und "Wie sollte ich vorgehen? In den folgenden Abschnitten finden Sie Erfahrungsberichte von Eltern zu diesen beiden Fragen.

Einblicke von Eltern, wann sie es ihrer Tochter sagen sollten

Es kann schwierig sein, zu wissen, wann man es seinem Kind sagen sollte. Wenn Mädchen noch jung sind, ist ihr Verständnis vielleicht noch begrenzt, aber sie sind vielleicht auch aufgeschlossener. Ältere Mädchen sind vielleicht besser in der Lage, die Komplexität der Krankheit zu verstehen, sind aber vielleicht verärgert, wenn sie erfahren, dass ihnen die Informationen bisher vorenthalten wurden. Einige Eltern raten dazu, zu warten, bis ihre Tochter anfängt, Fragen zu stellen - was natürlich nie der Fall sein kann.

Die folgenden Erfahrungen stammen von Eltern, die ihrer Tochter erzählt haben, dass sie Trisomie X hat, sowie von Jugendlichen und Frauen mit Trisomie X. Peter und Anne haben es ihrer Tochter Abby erzählt, nachdem sie in die Pubertät gekommen war. Peter erklärt, warum sie gewartet haben, bis Abby älter war, und gibt anderen Eltern Ratschläge:

“ Ich denke, es ist am besten, es im Teenageralter zu sagen, wenn sie mehr Wissen über die Genetik haben. Vorher ist es für das Kind bedeutungslos. Unsere Tochter hat damals gefragt, ob etwas mit ihr nicht stimmt. Anderen würde ich raten, es ihr zu sagen, wenn sie im Teenageralter ist. Vorher ist der Unterschied zwischen Gleichaltrigen nicht so groß, aber wenn sie ins Teenageralter kommen, wird er deutlicher.

Andere Eltern beschlossen, dass es für sie die richtige Entscheidung war, es ihrer Tochter später zu sagen. Pam erklärt, dass sie es ihrer Tochter Alexandra mit 14 Jahren erzählt hat, weist aber auch darauf hin, dass andere Kinder im Teenageralter vielleicht weniger verständnisvoll sind:

“ Ich habe es Alexandra mit 14 erzählt, und ihre erste Reaktion war in Ordnung, aber dann erzählte sie es ihren Freunden, und einige von ihnen beschlossen, sie deswegen zu schikanieren, aber das scheint sich jetzt alles wieder geklärt zu haben.

Andere Eltern hielten es jedoch für besser, es ihren Töchtern früher zu sagen. Wie bereits erwähnt, beschloss Imogen, es ihrer Tochter Natalie frühzeitig mitzuteilen, da Natalie Schwierigkeiten in der Schule hatte. Imogen fügte hinzu:

“***Sie hat es immer gewusst. Wir haben versucht, es ihr zu sagen, damit sie sich hoffentlich etwas mehr Mühe gibt! Und warum sie in der Schule besondere Unterstützung brauchte. Das hat sie akzeptiert. Weil sie wusste, dass sie es braucht, nicht wahr? Weil Kinder Dinge akzeptieren, das tun sie.***”

Imogen spricht einen wichtigen Punkt an: Jüngere Kinder sind oft aufgeschlossener. Wenn Sie es Ihrer Tochter sagen, wenn sie noch klein ist, können Sie auf der ihr Verständnis von Jahr zu Jahr. Einige Eltern hielten es sogar für vorteilhaft, mit Erklärungen zu beginnen, wenn das Kind noch sehr klein ist, weil sich das Verständnis so allmählich entwickeln kann und das Kind mit zunehmendem Alter mehr aufnimmt. Jason beschreibt seine Entscheidung, es seiner Tochter Amelia schon recht früh zu sagen:

“***Also dachten wir, erstens wird sie es hoffentlich verstehen, aber ich glaube, für uns war es eine persönliche Entscheidung. Und wir haben es ihr gesagt, ich weiß nicht mehr, in welchem Alter wir es ihr gesagt haben, aber ich glaube, ab einem gewissen Alter konnte sie es verstehen und nachvollziehen. Sie hat es also immer gewusst. Ja, ich schätze, sie war wahrscheinlich sechs oder sieben Jahre alt, als wir es ihr gesagt haben. Aber sie hat es immer gewusst.***”

Ich glaube nicht, dass es viel Sinn macht, das Thema genetisch zu vertiefen, weil wir es nicht verstehen. Wir verstehen es im Großen und Ganzen, aber nicht so, wie man es braucht, es ist eine alltägliche Sache, mit der man zurechtkommen muss. Ja, ich glaube, es war eine persönliche Entscheidung für uns, Amelia davon zu erzählen. Und für uns war es definitiv die richtige Entscheidung. Wenn Sie mich fragen würden, ob ich anderen empfehlen würde, es zu tun, denke ich, dass es eine persönliche Entscheidung sein sollte.

Obwohl Jason sich entschlossen hat, es seiner Tochter schon früh zu sagen und keine komplizierten Erklärungen abzugeben, spricht er auch einen anderen wichtigen Punkt an

- Die Entscheidung, wann Sie es für richtig halten, ist eine persönliche Entscheidung, und als Elternteil können Sie letztlich am besten entscheiden, wann der beste Zeitpunkt ist, es Ihrer Tochter zu sagen.

Einblicke von Eltern, wie man es seiner Tochter sagt

Wenn Sie eine Entscheidung darüber getroffen haben, wann Sie es Ihrer Tochter sagen wollen, müssen Sie als Nächstes entscheiden, wie Sie es tun wollen. Selbst wenn Sie sich entschlossen haben, Ihrer Tochter von ihrer Trisomie zu erzählen, kann es sehr schwierig sein, den besten Weg dafür zu finden. Die Genetik ist ein außerordentlich

komplexes Thema, und viele Menschen finden es selbst schon verwirrend genug, ohne sich Gedanken darüber machen zu müssen, wie sie es einem kleinen Kind erklären sollen.

Außerdem besteht die Sorge, dass sich Ihre Tochter, wenn Sie ihr sagen, dass sie ein zusätzliches Chromosom hat, wie ein Freak fühlen könnte.

Einige Eltern, die sich dafür entschieden haben, es ihren Töchtern schon in jungen Jahren zu sagen, haben sich dem Thema genähert, indem sie ihnen einfach sagten, dass sie "etwas Besonderes" sind, und sich nicht mit den Details über Gene und Chromosomen befassten. Rachael beschreibt, wie sie beschloss, es ihrer Tochter kurz nach ihrer Einschulung zu sagen:

“ *Wir haben ihr gesagt, dass sie etwas Besonderes ist, dass sie es in der Schule vielleicht ein bisschen schwer hat, aber dass sie etwas Besonderes ist. Sie hat ein zusätzliches X-Chromosom, und so haben wir es auch gemacht. Wir haben sie immer 'extra besonders' genannt. Wir haben es einfach gehalten, um ehrlich zu sein.*

Dieser Ansatz wurde auch von Jason bevorzugt, der beschloss, nichts Kompliziertes über Chromosomen vorzustellen, sondern sich darauf zu beschränken, wie sich die Trisomie X auf den Alltag seiner Tochter Amelia auswirkt:

“ *Wir haben es irgendwie auf die leichte Schulter genommen... Wir haben uns immer darüber lustig gemacht, 'der XXX kommt heute raus, Amelia, oder?', 'er zeigt heute seinen Kopf'. Wir haben auch die 'besondere' Sache gemacht. Ich glaube nicht, dass sie mehr wissen musste als das, was wir ihr gesagt haben. Außer: 'Du hast ein zusätzliches weibliches Chromosom und das macht dich ein bisschen mädchenhafter. Du könntest dieses, jenes oder das andere sein.' Wir sind nicht weiter in die Tiefe gegangen, denn ich glaube nicht, dass sie das hätte verkraften können, um ehrlich zu sein.*

Sarah erörtert die Pläne, es ihrer Tochter Olivia zu sagen, auf ähnliche Weise, indem sie die alltäglichen Probleme hervorhebt, mit denen ihre Tochter konfrontiert sein könnte, vor allem im Hinblick auf ihre Gefühle. Sarah rät anderen Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, ein Gefühl dafür zu bekommen, wann der richtige Zeitpunkt ist, es zu sagen:

“ *Das ist es, woran wir gedacht haben; zu sagen, dass du ein bisschen mädchenhafter bist, ein bisschen übertrieben. Wenn du dich also ein bisschen gestresst fühlst, könntest du dich wirklich gestresst fühlen. Oder wenn sich jemand ein bisschen sensibel fühlt, bist du vielleicht besonders sensibel. Wenn ich jemandem einen Rat geben würde, würde ich ihm sagen, er soll sich danach richten, wie er sich wirklich fühlt. Ich glaube,*

d
a
s
i
s
t
e
i
n
e
s
e
h
r
p
e
r
s
ö
n
li
c
h

e Sache. Und es geht auch um die Menschen, mit denen man zusammen ist.

Owen fragt sich, ob es in Ordnung ist, nur über die emotionale Seite zu sprechen und die erzieherischen Schwierigkeiten zu verschweigen, und ob es fair wäre, nur eine einseitige Erklärung abzugeben:

“

Sagen Sie "du hast XXX", aber erwähnen Sie nicht die schulischen Schwierigkeiten, sondern nur die emotionalen. Also: "Du hast Freundschaftsschwierigkeiten", oder wie auch immer man es einem Kind gegenüber formuliert, aber man sagt nicht: "Deshalb hast du Schwierigkeiten beim Lesen." Oder kann man ihnen nicht die Hälfte der Geschichte erzählen? Ist das ungerecht?"

Wenn möglich, hielten es die Eltern für wichtig, sowohl die positiven als auch die negativen Merkmale von Trisomie X zu betonen. Eine Mutter sagte ihrer Tochter, dass ihre "schönen langen Beine" ein Teil von Trisomie X seien, auf den sie stolz sein könne. Ein häufiger Punkt war, dass die Eltern betonten, dass Trisomie X "nicht gut, nicht schlecht, nur anders" sei.

Zu beachtende Dinge

Entscheidung, wann und wie Sie es Ihrem Kind sagen

Das tatsächliche Alter Ihres Kindes ist weniger entscheidend als der Grad seines Verständnisses.

Vorteile, wenn Sie es Ihrem Kind schon in jungen Jahren sagen

Vermeidet einen plötzlichen Schock im Teenageralter.

Begrenztes Verständnis bedeutet, dass das Kind die Informationen weniger aufnehmen kann, während sein Verständnis wächst.

Kann ein Bilderbuch verwenden, um die Idee des "Besonderen" zu erklären.

Vorteile, wenn Sie es Ihrem Kind erzählen, wenn es älter ist

Sie wird besser verstehen können, was ihr gesagt wird.

Ermöglicht es den Eltern, die Entscheidung über die Bekanntgabe

Wir haben eine Broschüre entwickelt, die Ihnen dabei helfen kann, mit Ihrer Tochter über Trisomie X zu sprechen, und in die einige der Erfahrungen von Eltern eingeflossen sind, die uns bei unserer Forschung geholfen haben.

Verwendung des Bilderbuchs "Dinge, die mich besonders machen".

Das Bilderbuch "Dinge, die mich besonders machen" ist für jüngere Kinder gedacht. Wir haben Pilotstudien durchgeführt, um das erforderliche Verständnisniveau zu überprüfen, und festgestellt, dass die meisten Kinder mit einem Sprachniveau von mindestens 6 Jahren den größten Teil des Inhalts verstehen können. Viele Mädchen mit Trisomie X haben unausgereifte sprachliche Fähigkeiten und ein unzureichendes soziales Verständnis, so dass sie möglicherweise etwas älter sein müssen, bevor sie das Buch verstehen können.

die wichtigsten Botschaften. Wie uns mehrere Eltern berichtet haben, ist es jedoch möglich, das Buch mit jüngeren Kindern zu verwenden, auch wenn sie nur Teile davon verstehen.

In dem Bilderbuch versuchen wir nicht, Chromosomen oder Genetik im Detail zu erklären. Selbst die vereinfachte Darstellung, die wir geben, könnte für viele kleine Kinder zu hoch sein. Unser Ziel ist es jedoch, dass das Bilderbuch dennoch nützlich ist, um über die Unterschiede zwischen den Menschen zu sprechen und die Idee, dass Trisomie X nur eine Möglichkeit ist, wie ein Mädchen anders und "besonders" sein kann. Wir machen auch deutlich, dass zwar einige Mädchen damit verbundene Schwierigkeiten haben, dies aber von Kind zu Kind sehr unterschiedlich ist.

Neben dem Haupttext gibt es in farbigen Kästen "Gesprächsanregungen", die die Eltern mit ihrer Tochter besprechen können. Wir hoffen, dass es auf diese Weise möglich ist, die Art und Weise, wie das Bilderbuch verwendet wird, zu personalisieren.

"Mein Leitfaden für Trisomie X"

Unser Bilderbuch kann nützlich sein, um jungen Mädchen die Idee von Trisomie X näher zu bringen, aber es enthält nur wenige Erklärungen. Es gibt einige ausgezeichnete Quellen, die mehr Informationen über die Genetik und die Natur Mein Leitfaden zu Trisomie X" eignet sich hervorragend, um Teenagern Trisomie X zu erklären. Es kann von <http://www.triple-x.dk/Erskineng.pdf> heruntergeladen werden.

Entscheidung, ob man es den Geschwistern sagen soll und wie man dabei vorgeht

Die Entscheidung, ob man es den Geschwistern sagen soll oder nicht, kann ebenfalls eine schwierige Entscheidung sein. In jeder Familie gibt es einzigartige Umstände, die zu der Entscheidung beitragen, es den anderen Kindern mitzuteilen, und es können viele Faktoren bei dieser Entscheidung eine Rolle spielen.

In erster Linie müssen Sie entscheiden, ob Sie es ihnen sagen, bevor Sie es Ihrem betroffenen Kind sagen, und diese Entscheidung hängt vom Alter Ihrer Kinder und dem Altersabstand zwischen ihnen ab. Bei Familien mit älteren Geschwistern, insbesondere bei größeren Altersunterschieden, könnte es am sinnvollsten sein, es den älteren Geschwistern zuerst zu sagen. Melanie beschreibt ihren Wunsch, zu warten und ihrer jüngsten Tochter Rosie mitzuteilen, dass sie Trisomie X hat, und gleichzeitig die Fragen ihrer ältesten Tochter zu beantworten, warum ihre jüngere Schwester ihre Meilensteine nicht erreicht:

“

Die einzige Person, über die wir uns Gedanken machen, ob wir es ihr sagen oder nicht, ist ihre älteste Schwester (Kate), die fast 14 ist. Wenn sie es nicht erfährt, denkt man, sie wird sagen: 'Warum habt ihr mir nichts gesagt?' Oder wenn sie es erfährt, macht sie sich Sorgen, was aus Rosie werden wird.

Wir wollen es Kate sagen, weil wir denken, dass sie es wissen sollte, weil es ein wichtiger Teil unserer Familie ist. Aber ich glaube, sie würde sich so viele Sorgen machen, dass wir immer versucht sind, zu sehen, wie sich Rosie entwickelt, und wenn sich herausstellt, dass sie mit sechs Jahren ADHS oder große Probleme hat, dann können wir unserer älteren Tochter erklären: "Sie hat dieses XXX, also sei bitte etwas verständnisvoller. Wenn sie hingegen nichts hätte, würden wir es ihnen allen gleichzeitig sagen.

Meine ältere Tochter ist sehr besorgt, aber wenn es Probleme mit Rosie gab, fragte Kate: "Warum macht sie das immer wieder, warum ist sie so? Warum kann sie nicht mithalten? Warum kann sie nicht richtig sprechen? Warum kann sie nicht richtig rennen?" Dann würden wir sagen: 'Es liegt wahrscheinlich daran, dass sie das hier hat.' Und ich denke, dass eine Erklärung für die älteren Kinder dann Sinn machen würde.

Wir warten also einfach ab, denn wir haben eine Lücke von 12 Jahren. Es ist also eine große Lücke. Wenn wir es Rosie erst sagen, wenn sie, sagen wir, sechs Jahre alt ist, wird Kate 18 sein, und dann könnte sie sagen: 'Warum habt ihr mir das nicht früher gesagt, dann hätte ich mich mehr bemüht, meiner kleinen Schwester beim Sprechen zu helfen' oder so etwas."

m
e
i
n
e

Melanies Dilemma macht deutlich, dass ältere Kinder in der Familie vielleicht schon bemerkt haben, dass ihre jüngere Schwester in der Schule nicht mit Gleichaltrigen mithalten kann oder dass sie zusätzliche Verhaltensauffälligkeiten oder emotionale Probleme hat, und dass sie vielleicht sogar Fragen dazu stellen. Wenn sie nach ihrer jüngeren Schwester fragen, bietet sich eine ausgezeichnete Gelegenheit, mit ihnen über das zusätzliche Chromosom ihrer Schwester zu sprechen und darüber, warum es ihr Verhalten erklären könnte. Bei der Entscheidung, ob Sie älteren Kindern von der Trisomie X ihrer Schwester erzählen sollen, müssen Sie auch bedenken, wie sich Ihre Tochter fühlen könnte, wenn sie später erfährt, dass ihre Geschwister es vor ihr wussten. Wir haben bereits darauf hingewiesen, dass Kinder mit Trisomie X nachtragend sein können, wenn sie das Gefühl haben, dass ihre Eltern ihnen Informationen vorenthalten haben: Dies kann noch schlimmer werden, wenn sie herausfinden, dass ihre Geschwister "eingeweiht" waren.

S
c
h
w
e
s
t
e
r
e
i
n

Wenn Sie es den Geschwistern nicht sagen, riskieren Sie, dass sie falsche Annahmen über das Verhalten ihrer Schwester machen und vielleicht denken, dass sie sich aufführt, um Aufmerksamkeit zu bekommen. Wenn man anderen Kindern gegenüber offen über die Trisomie X der Schwester spricht, haben diese die Möglichkeit, Hilfe und Unterstützung zu leisten, und es wird ihnen auch helfen, verständnisvoller zu sein und schlechtes Verhalten zu verzeihen. Jessica beschreibt, wie hilfreich es war, ihrer ältesten Tochter Joanna davon zu erzählen, da sie nun viel mehr Verständnis für das Verhalten ihrer jüngeren Schwester Lauren hat:

b
i
s
s
c
h
e
n

"Joanna ist zehn Jahre älter als Lauren. Ich glaube, am Anfang war sie ein bisschen eifersüchtig auf Lauren, weil Lauren mehr Aufmerksamkeit bekam, als sie jünger war - und ich glaube, sie dachte, sie sei einfach nur frech - und weil sie älter ist, kann sie viel besser mit ihr umgehen - sie hilft ihr viel mehr. Und seltsamerweise, seit Lauren diesen anderen Kinderarzt gesehen hat, der sagte: "Ich glaube, sie hat Autismus - sie ist auf dem Autismus-Spektrum", und seit sie diesen XXX hat, ist es, als hätte ihr ein Fachmann gesagt: "Deine Schwester hat diese Probleme" - und das ist ein kleiner Weckruf, denn sie hat mehr Geduld mit ihr. Sie hilft ihr mehr.

m
e
h
r
H
i
l
f
e

Sie sind sich viel näher gekommen. Früher mochte sie es nicht, wenn Lauren in ihr Zimmer ging, aber jetzt lässt sie sie ständig in ihr Zimmer. Ich weiß nicht, ob das daran liegt, dass Joanna älter und vernünftiger geworden ist, oder ob sie einfach gemerkt hat, dass

b
r
a
u
c
h
t

und sie nicht immer versteht. Denn manchmal machen wir etwas, und Joanna sagt: 'Das macht sie doch nur, Mama'. Und ich sage dann: 'Aber sie versteht es nicht, du musst es ihr erklären'".

Jessicas Erfahrung macht deutlich, dass Geschwister einander oft näher stehen als ihren Eltern. Wenn ältere Geschwister über die Chromosomenerkrankung ihrer Schwester informiert werden, können sie diese Bindung aufrechterhalten und gleichzeitig der jüngeren Tochter jemanden zur Seite stellen, mit dem sie über Trisomie X sprechen kann:

“ ***Wir haben es unserem Sohn erzählt, als Aria ein Jahr alt war. Er begann zu fragen, warum sie anders war, sie schien unreifer als andere in ihrem Alter, und er schien erleichtert zu sein, zu wissen, dass es einen Grund dafür gab. Er ist ihr gegenüber sehr loyal, und als wir ihm erklärten, dass er es niemandem erzählen darf, wussten wir, dass er es nicht tun würde, weil er ihr gegenüber so loyal ist, dass er sich jetzt mehr von ihr gefallen lässt.***

Libbys Beispiel verdeutlicht jedoch einen weiteren Aspekt der Offenlegung: die Notwendigkeit der Diskretion, wenn es darum geht, anderen davon zu erzählen. Obwohl einige Eltern der Meinung sind, dass es egal ist, wer von der Trisomie X ihres Kindes erfährt, würden viele Familien es vorziehen, dass die Information nicht weit verbreitet wird, da ihr Kind möglicherweise stigmatisiert wird. Wenn ein anderes Kind in der Familie davon erfährt, muss man sich darauf verlassen können, dass es niemandem davon erzählt, und dieses Bedürfnis nach Geheimhaltung kann eine Belastung darstellen. Anne hebt die starke Bindung zwischen ihren Kindern hervor, als sie über ihre Entscheidung nachdachte, ob sie ihrem Sohn von der Trisomie X seiner Schwester erzählen sollte:

“ ***Wir wissen nicht, was im Kopf unserer Tochter vorgeht, und wenn ihr Bruder das wüsste, würde er sie vielleicht besser verstehen.“***

Wenn Sie eine Tochter mit Trisomie X haben, die jüngere Brüder und Schwestern hat, können Sie allen Kindern gleichzeitig von der Trisomie erzählen. Auf diese Weise können sie ihr Wissen über die Krankheit gemeinsam erweitern und Sie vermeiden, dass ein Geschwisterkind von der Trisomie X seiner Schwester erfährt, bevor Ihre Tochter es tut. Wenn Sie es hingegen vorziehen, dass die Informationen über die Trisomie X Ihrer Tochter in der Familie geheim gehalten werden, dann ist es vielleicht keine gute Idee, kleine Kinder in der Familie zu informieren, denen es schwer fallen könnte, solche Informationen für sich zu behalten. Dies hängt natürlich vom Alter und dem Verständnis der jüngeren Kinder ab. Jason beschreibt seine positiven Erfahrungen damit, seiner jüngsten Tochter Grace zu sagen, dass ihre ältere Schwester Amelia Trisomie X hat:

“ ***Ja, Amelia ist zweieinhalb Jahre älter. Und wenn ich mich recht erinnere, haben wir es Grace ungefähr zur gleichen Zeit erzählt. Grace hat es also schon immer gewusst. Grace war schon immer ein bisschen aufgeweckter als Amelia, also hat sie es immer verstanden. Und es war definitiv eine Hilfe für Grace, denn Amelia macht ihr das Leben schwer. Das hat sie schon immer getan. Sie hat also einen Grund, ihr die Schuld zu geben.***

weil ich glaube, dass sie es sonst persönlich genommen hätte, noch persönlicher. Nun, das hätten wir alle, wir alle bekommen eine harte Zeit von Amelia, wenn die XXX herauskommt. Und wenn man nichts hätte, worauf man die Schuld schieben könnte, wäre es schwieriger, ... man würde es definitiv persönlicher nehmen. Aber wir haben es Grace zur gleichen Zeit gesagt wie Amelia, also als Amelia etwa sieben Jahre alt war."

Jasons Erfahrung verdeutlicht einen weiteren Grund, warum man Geschwister informieren sollte: Wenn man es ihnen sagt, haben sie eine Erklärung für das Verhalten ihrer Schwester. Geschwister können oft gemein zueinander sein, aber wenn ein Geschwisterteil besonders schlechtes Verhalten oder emotionale Ausbrüche seiner Schwester erlebt, die möglicherweise auf ihre Trisomie X zurückzuführen sind, dann wissen die Geschwister zumindest, dass ihre Schwester sich aufgrund ihrer Trisomie X verhält und können verständnisvoller sein. Indem sie wissen, dass es einen Grund für das Verhalten ihrer Schwester geben könnte, können sie vielleicht besser mit ihrem Verhalten umgehen.

Sie können entscheiden, dass es nicht notwendig oder angemessen ist, Geschwister zu informieren, wenn Ihre Tochter mit Trisomie X keine auffälligen Probleme oder Schwierigkeiten zeigt. Sarah erörtert ihre Entscheidung und bietet die Perspektive einer Familie, die ein weiteres Kind mit einer Entwicklungsstörung hat, und ihre Gründe dafür, ihren anderen Kindern nicht von Olivia mit Trisomie X zu erzählen:

"Mein Szenario ist etwas anders, weil ich drei Jungs habe, die jünger sind als Olivia. Ich habe also ihr Verständnis ... Ich denke also, wenn wir es ihr sagen, werden wir es den Jüngeren wahrscheinlich nicht sagen, und wenn die Teenagerjahre vielleicht problematisch sind, dann könnten wir uns entscheiden, es ihnen zu sagen. Ich habe da eigentlich keine vorgefassten Meinungen. Ich denke, wir werden einfach abwarten und sehen. Da mein Sohn ADHS hat, hat er schon genug zu tun, ohne sich um seine ältere Schwester zu kümmern. Aber wenn sie Schwierigkeiten haben sollte, möchte ich, dass ihre jüngeren Brüder sich um sie kümmern, wenn sie etwas älter sind. Wir werden also sehen, wie sie sich entwickeln."

Sarah weist darauf hin, dass es für die Geschwister vielleicht nicht von Nutzen ist, wenn Ihre Tochter mit Trisomie X zu Hause oder in der Schule keine Probleme hat. In diesem Fall könnte es von Vorteil sein, erst einmal abzuwarten. Wenn Sie es Ihrer Tochter später sagen, müssen Sie allerdings damit rechnen, dass sich die anderen Geschwister fragen, warum Sie es ihnen nicht früher gesagt haben.

Zu beachtende Dinge

Brüder und Schwestern ansprechen

Gründe, es den Geschwistern zu sagen

Andere Kinder können Ihre Tochter mit Trisomie X vielleicht unterstützen und ihr helfen, wenn sie Probleme hat.

Geschwister sind vielleicht verständnisvoller und akzeptieren anderes Verhalten.

Geschwister könnten eine alternative Anlaufstelle für Ihre Tochter sein, um Unterstützung zu erhalten.

Mögliche Probleme beim Erzählen von Geschwistern

Für Kinder kann es eine Belastung sein, ein Geheimnis zu halten.

Kinder mit Trisomie X können verärgert sein, wenn sie erfahren, dass andere in der Familie Informationen haben, die ihnen nicht mitgeteilt wurden.

Faktoren, die beeinflussen, wann man es den Geschwistern sagt

Das Alter Ihrer Kinder kann darüber entscheiden, wer zuerst informiert wird.

Wenn man es den Geschwistern gleichzeitig erzählt, kann das Verständnis gemeinsam wachsen.

Entscheiden, wie man es den Brüdern und Schwestern sagt

Entscheidung, ob Sie die Schule Ihrer Tochter informieren sollen

Die Entscheidung, ob Sie die Schule Ihrer Tochter informieren sollen oder nicht, kann wichtig sein, vor allem, wenn sie Schwierigkeiten hat und von schulischer Unterstützung profitieren würde.

Für die meisten Eltern in unseren Fokusgruppen war die Entscheidung, es der Schule mitzuteilen, mit der Erkenntnis verbunden, dass ihre Tochter von zusätzlicher Unterstützung profitieren würde. Die Eltern neigten dazu, die Schule nicht über Trisomie X zu informieren, wenn sie das Gefühl hatten, dass ihre Tochter gut damit zurechtkam und die Offenlegung daher nichts bringen würde.

Rachael beschreibt, warum sie die Schule ihrer Tochter Savannah noch nicht darüber informiert hat, dass sie Trisomie X hat:

“ *Und ich habe es den Schulen nicht gesagt, nur weil ich nicht glaube, dass sie Nachhilfe braucht. Ich sitze bei ihr und mache Nachhilfe, aber bis jetzt ist sie in der Schule ganz gut zurechtgekommen - sie setzt sich selbst sehr unter Druck und will wirklich gut sein, aber manchmal schafft sie es einfach nicht und dann hat sie diese Art von Blockade, die sich einstellt: "Ich schaffe es nicht" ... besonders in Mathe - und das soll das Problem sein. Und sie tut sich wirklich schwer. Und dann versucht man einfach, es zu schaffen. Also habe ich sie dazu gebracht, zusätzliche Arbeit zu machen ... es gibt jetzt genug Bücher oder das Internet oder Matheprogramme - sie macht lustige Sachen - und sie hat es tatsächlich geschafft ... sie ist immer noch am unteren Ende der Klasse, aber sie ist da und sie kommt im Moment zurecht.*”

Bei Kindern mit schulischen oder emotionalen Problemen ist die Motivation, dies der Schule mitzuteilen, größer. Dies wird jedoch durch die Sorge vor einer möglichen Stigmatisierung und geringeren schulischen Erwartungen ausgeglichen. In der Praxis waren die Erfahrungen der Eltern sehr unterschiedlich, und die Reaktionen des Schulpersonals reichten von sehr positiv bis völlig negativ. Imogen berichtet von einer eher negativen Erfahrung:

“ *Und so denke ich, wenn ich es der Schule nicht gesagt hätte, hätte man sich dann mehr Zeit für sie genommen, anstatt zu sagen: "Ach, sie wird es nie lernen", und solange sie die Sun liest, machen wir uns keine Sorgen. Das war eine Entscheidung, die ich in dem Glauben getroffen habe, dass sie mir helfen*

w
ü
r
d
e
n
. W
i
r
d
a
c
h
t
e
n
, w
i
r
h
ä
t
t
e
n
a
b
w
a
r
t
e
n
s
o
ll
e
n
,

denn wir wollten nicht, dass die Leute sie ansehen und denken. "Oh, armes kleines Ding", und das Schlimmste denken, wenn wir ihr keine Chance gegeben haben, um zu sehen, ob sie davon betroffen sein wird oder nicht."

Im krassen Gegensatz dazu erklärt Karen, dass die Kindertagesstätte ihrer Tochter sehr entgegenkommend war und bereit war, auf die individuellen Bedürfnisse ihrer Tochter einzugehen:

"Als ich der Kindertagesstätte - die an unserer Schule sowieso hervorragend ist - davon erzählte, sagte sie: 'Oh, das wird wirklich interessant, wir hatten schon einmal ein Kind mit Fragile-X, aber ich habe noch nie XXX gesehen, also werde ich Sie auf dem Laufenden halten, wie es ihr geht'. Sie sagte: 'Wenn Sie wollen, können Sie mit drei Tagen anfangen, aber wenn sie fünf Tage schafft, dann ziehen wir es vor ... oder Sie tragen fünf Tage ein, weil Sie sich wahrscheinlich dafür angemeldet haben, und wenn sie nicht kommen will, rufen Sie an'. Sie waren wirklich flexibel, was gut war. Aber sie ist sofort reingegangen. Es machte ihr nichts aus, in den Raum mit all den anderen Kindern zu gehen oder so.

Es ist wichtig zu bedenken, dass verschiedene Schulen unterschiedlich reagieren können. Beurteilen Sie, wie die Schule Ihrer Meinung nach auf die Nachricht reagieren würde. Wenn zum Beispiel bereits andere Kinder mit Behinderungen die Schule besuchen, könnte dies positiv sein und Sie können sicher sein, dass die Schule in der Lage ist, mit Kindern umzugehen, die anders sind, und dass andere Kinder bereits ein Bewusstsein für individuelle Unterschiede haben. Karen erklärt weiter, dass die Schule, die ihr ältester Sohn Michael besucht, hervorragend mit Kindern mit Behinderungen umgeht, und dass sie zuversichtlich ist, dass sie, wenn ihre jüngste Tochter in die Schule kommt, ihnen von ihrer Trisomie X erzählen wird:

"Wir haben Glück, denn in der Schule, in die Michael geht, gibt es viele Kinder mit besonderen Bedürfnissen, wie z.B. Zerebralparese und Autismus, und wenn Caroline hoffentlich in die Schule kommt, sind sich alle über die Unterschiede im Klaren.

Wenn Ihr Kind in der Schule Unterstützung braucht, sollten Sie daran denken, dass es nicht immer leicht ist, Hilfe zu bekommen, und dass Sie vielleicht dafür kämpfen müssen. Jane erklärt, wie sie, als es offensichtlich wurde, dass ihre Tochter hinter ihren Mitschülern zurückblieb, der Schule erzählte, dass Abby Trisomie X hat, und mehr Unterstützung erwartete, als ihr angeboten wurde:

"Ich habe es in der Schule nicht erwähnt, bis es offensichtlich wurde, dass sie nicht so gut abschnitt wie andere, aber man hat uns keine Hilfe angeboten. Sie war eine leistungsschwache Schülerin, aber sie hat keinen Ärger gemacht, also hat sie keine Hilfe bekommen. Sie hat Probleme mit sozialen Gruppen und Freundschaften, und man hat ihr dort etwas Hilfe gegeben, aber in der GCSE wurde der Abstand immer größer, und wir haben ihr eine Bescheinigung ausgestellt, aber jetzt will man sie nicht mehr für die A-Levels nehmen, so dass sie alle ihre Freunde verlassen muss, um auf ein Sixth Form College zu gehen."

Janes Erfahrungen spiegeln die Erfahrungen vieler Eltern wider, deren Kinder Schwierigkeiten in der Schule haben; auch wenn die Schule sich dessen bewusst ist, kann sie nur sehr wenig tun. Ein Punkt, den die Eltern betonten, war, dass es äußerst unwahrscheinlich ist, dass das Schulpersonal etwas über Trisomie X weiß, selbst wenn die Schule mit anderen Behinderungen vertraut ist. Wenn Sie vorhaben, es der Schule mitzuteilen, bereiten Sie sich mit Material vor, das die Diagnose erklärt, wie z. B. das Unique-Dokument "Triple X".³ Jessica erklärt die Reaktion von Laurens Lehrerin, als sie erfuhr, dass sie Trisomie X hat:

“ Ich glaube, als wir in die Schule gingen, erzählten wir ihnen von Laurens XXX ... natürlich sagt der Lehrer 'noch nie davon gehört', also druckt er das Zeug aus und es gibt Seiten und Seiten und Seiten und sie lesen irgendwie die erste Seite und es wird ... 'wusch'. Wir haben in den letzten fünf Jahren mit der Schule gekämpft, um ihr zu helfen.”

Obwohl die medizinisch klingende Bezeichnung Trisomie X dazu führen kann, dass die Probleme Ihres Kindes ernster genommen werden, als es sonst der Fall wäre, bietet die Bezeichnung allein der Schule keine wirklichen Anhaltspunkte dafür, wie sie helfen kann. Selbst wenn die Lehrerinnen und Lehrer sich über die Krankheit informieren, werden sie unsicher sein, weil das Bildungsprofil von Kind zu Kind sehr unterschiedlich ist. Die Diagnose kann Ihnen dabei helfen, eine Beurteilung für Ihr Kind zu erhalten, und sie gibt auch Hinweise darauf, in welchen Bereichen Probleme zu erwarten sind, aber für sich genommen ist sie nicht sehr informativ. Erwarten Sie daher nicht, dass die Diagnose allein eine Schule dazu veranlasst, eine bestimmte Art der Unterstützung zu empfehlen.

Es wird notwendig sein, eine Beurteilung durch eine Fachkraft wie einen Schulpsychologen oder einen Sprachtherapeuten einzuholen. Dies wird es dem Schulpersonal ermöglichen, das Profil des Kindes in Bezug auf Schwierigkeiten zu charakterisieren, die ihnen bekannt sind. Trisomie X ist ein Risikofaktor für Entwicklungsschwierigkeiten, insbesondere für solche, die die Sprache und die soziale Interaktion betreffen, aber das persönliche Profil Ihres Kindes mit seinen Stärken und Schwierigkeiten muss ermittelt werden.

Jessica erklärt, wie ihre Tochter, bei der eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurde, mit größerer Wahrscheinlichkeit Unterstützung in der Schule erhalten wird:

“Sie braucht zusätzliche Hilfe, weil wir einen Kinderarzt aufgesucht haben, der jetzt auch gesagt hat, dass sie auf dem autistischen Spektrum ist. Wir hoffen nun, dass dieser Bericht dazu beitragen wird, eine Erklärung [über sonderpädagogischen Förderbedarf] zu bekommen. Sie wurde an ein Team für Kommunikationsbehinderungen überwiesen - eine Dame ging in die Schule und verbrachte einige Zeit mit ihr und notierte alles, was die Lehrer mit ihr zu tun haben.”

Aber es ist nicht alles schlecht, und Jessica erklärt weiter, dass durch die Zusammenarbeit mit der Schule, die ihrer Tochter helfen will, jetzt Maßnahmen ergriffen werden, wie z. B. eine Person in der Schule, an die sich Lauren wenden kann, wenn sie aus irgendeinem Grund Hilfe braucht:

"Ich habe betont, dass es schwierig sein könnte, aber bitte versuchen Sie, einfach wegzugehen und einen Erwachsenen zu finden. Sie haben mir versichert, dass es eine Person gibt, zu der sie gehen kann, wenn so etwas passiert.

Zu beachtende Dinge

Die Schule informieren

Entscheidung, ob die Schule informiert werden soll

Wenn Ihre Tochter keine Schwierigkeiten hat, kann es mehr schaden als nützen, wenn Sie der Schule von Trisomie X erzählen, indem Sie die Erwartungen wecken.

Wenn Ihre Tochter in der Schule Hilfe und Unterstützung braucht, kann die Mitteilung über Trisomie X dazu beitragen, dass ihre Bedürfnisse ernst genommen werden. Es ist jedoch wichtig, daran zu denken, dass Sie auch nach der Mitteilung an die Schule möglicherweise noch dafür kämpfen müssen, dass Ihre Tochter Unterstützung erhält.

Schulen, die bereits gute Erfahrungen mit behinderten Kindern gemacht haben, sind möglicherweise verständnisvoller und gehen besser auf besondere Bedürfnisse ein.

Entscheiden, wie man die Schule informiert

Drucken Sie einige Informationen über Trisomie X aus und bereiten Sie sich darauf vor, der Schule etwas darüber zu erklären.

Sprechen Sie über die besonderen Schwierigkeiten Ihrer Tochter und bitten Sie um eine professionelle Beurteilung ihres Bildungsbedarfs.

Entscheidung, ob andere Familienmitglieder und Freunde informiert werden sollen

"Ich

n
e
i
g
t
e
d
a
z
u
,
e
s
v
i
e
l
e
n
m
e
i
n
e
r
F
r
e
u
n
d
e
n
i
c
h
t
z
u
s

Wenn Sie anderen Familienmitgliedern davon erzählen oder sich Freunden anvertrauen, kann das ein wichtiges Unterstützungsnetz für Ihre Familie sein, auch wenn Sie vielleicht andere Bedenken haben, z. B. dass Ihre Tochter nicht bemitleidet oder vorverurteilt werden soll.

Eine der Hauptsorgen, die viele Eltern äußerten, war, dass ihre Tochter von der Familie oder von Freunden vorverurteilt werden könnte, bevor sie sie kennengelernt oder abgewartet haben, um zu sehen, ob sie irgendwelche Schwierigkeiten hat. Owen erklärt, dass er es bisher noch keinen Familienmitgliedern oder Freunden erzählt hat, da er nicht möchte, dass sie denken, seine Tochter Aria könne nichts erreichen, weil sie Trisomie X hat:



Wir haben es nie erwähnt. Wir werden mit der Familie einfach abwarten und sehen, was passiert, nicht wahr? Denn ich denke, dass die Leute sie sonst sofort verurteilen würden, und wenn wir nur sagen würden: "Oh, sie könnte so sein", würden sie erwarten, dass sie nicht viel erreichen wird. Und das ist wirklich keine Option. Wir wollten nicht, dass die Familie unsere Tochter als behindertes Baby sieht, sondern dass sie sie erst einmal kennen lernen.

Julia erklärt auch, dass sie nicht vielen Freunden davon erzählt hat, da diese denken könnten, dass die Trisomie X eine Erklärung für das schlechte Verhalten ihrer Tochter sei, und dass sie nicht möchte, dass sie in irgendeiner Weise abgestempelt wird:



Ich habe es noch nicht einmal meinen Freunden erzählt. Es gibt nur eine Freundin, die einen Sohn in einer anderen Schule hat, und sie weiß es. Also könnte ich sie anrufen, aber ich habe es sonst niemandem erzählt ... es ist diese Sache, wenn man es jemandem erzählt und hofft, dass er nett und freundlich sein wird, aber wenn sie sich schlecht benimmt oder einen weinerlichen Moment hat, 'oh, sieh sie dir an, das ist wegen XXX'. Es ist zu einem eigenen Etikett geworden."

Diese Ansicht wurde auch von anderen Eltern geteilt, darunter Jessica, die ebenfalls nicht wollte, dass ihre Tochter ein Etikett erhält, das ihr Verhalten als andersartig kennzeichnet:

agen, weil ich nicht wollte, dass sie mit schlechtem Verhalten davonkommt, weil sie XXX ist. Ich dachte, nein, sie mag XXX sein und sie hat ein Etikett, aber ich wollte, dass sie normal behandelt wird.

Die Unkenntnis anderer Menschen über die Krankheit kann sich zu Ihren Gunsten auswirken. Rachael erklärt, dass andere Menschen, die noch nie etwas von Trisomie X gehört haben, nur das wissen, was Sie ihnen erzählen:

"Aber ich denke, dass die Unkenntnis über die Krankheit allen zugute kommt, weil sie keine vorgefassten Meinungen haben. Es gibt viele Leute, die sagen: 'Wirklich, stimmt etwas nicht mit ihr?' Das ist eine nette Aussage: 'Wirklich, das hätte ich nie gedacht.'"

Eine Mutter, Imogen, beschrieb, dass sie kein Mitleid haben wollte. Nachdem sie jahrelang versucht hatte, ein Kind zu bekommen, wollte sie nicht, dass ihr Glück durch Mitleid getrübt wird:

"Nun, bei mir war es rein egoistisch, weil ich so lange versucht habe, ein Baby zu bekommen, und ich wollte nicht sagen: 'Oh, arme Imogen, sie hat es so lange versucht, und jetzt stimmt etwas mit ihrem Baby nicht', also habe ich es niemandem sofort erzählt. Wir haben es auch meiner Schwiegermutter nicht gesagt. Wenn man glaubt, dass die Leute es verstehen werden oder es einen Vorteil hat, wenn man es jemandem erzählt, wie zum Beispiel der Schule, dann ja. Aber wir haben es nicht wirklich vielen Leuten erzählt."

Einige Eltern erklärten, dass sie sehr wählerisch bei der Entscheidung sind, wem sie etwas mitteilen, und dass sie es den Personen, denen sie es gesagt haben, gesagt haben, weil es einen gewissen Nutzen hat. David und Melanie verfolgten diesen Ansatz. David erklärt seine Haltung gegenüber anderen Familienmitgliedern und Freunden:

"Wir waren sehr wählerisch, wem wir es erzählt haben. Wir haben es Melanies Eltern nicht gesagt, ihre Eltern wissen es nicht. Einige unserer Freunde wissen es, andere nicht. Und ich glaube, es lag an den Persönlichkeiten dieser Leute. Einige, von denen wir wussten, dass sie es verstehen würden. Eine der Freundinnen meiner Frau ist Krankenschwester, sie weiß es also. Sie versteht die Sache aus medizinischer Sicht und ist auch aus medizinischer Sicht sehr interessiert daran. Die engere Freundin meiner Frau weiß es nicht. Aber es gibt keinen Grund, es ihr nicht zu sagen, außer dass es der Situation nicht zuträglich wäre. Wir haben uns also für die Leute entschieden, die wir kennen, und für ihre Persönlichkeiten."

Davids Entscheidung, sich bei der Weitergabe von Informationen von den wahrgenommenen Vorteilen leiten zu lassen, schien ziemlich verbreitet zu sein, und auch andere Personen gaben nur dann Informationen weiter, wenn sie einen direkten Nutzen daraus z. B. in Form von Unterstützung zogen. Einige Eltern waren jedoch der Meinung, dass eine größere Offenheit der richtige Weg sei. Karen beschrieb ihre Einstellung zum Erzählen:

"Wir sind das komplette Gegenteil, denn ich kann es niemandem sagen. Ich weiß nicht, was es ist, aber ich entschuldige mich nicht dafür, weil sie nichts Falsches tut, aber ich weiß nicht ... meine Familie ist ziemlich nutzlos - ich muss mit jemandem darüber reden, also wissen meine engeren Freunde alle davon. Man muss fast schon andere Menschen aufklären, um es zu entstigmatisieren."

Karens Erfahrung gibt ihr nicht nur die nötige Unterstützung von Freunden, sondern durch ihre Offenheit schärft sie das Bewusstsein für Trisomie X und lässt nicht zu, dass andere ihre Tochter vorverurteilen.

Zu beachtende Dinge

Familie und Freunde benachrichtigen

Entscheidung, ob man es der Familie und Freunden sagen soll

Ihre Familie und Freunde können eine große Stütze sein, und wenn Sie sich entschließen, es ihnen zu sagen, haben Sie jemanden, der Ihnen bei allen Schwierigkeiten hilft.

Ihre Sie sollten sich vor einer Stigmatisierung hüten, obwohl die meisten Menschen nichts über die Krankheit wissen und daher nur das wissen, was Sie ihnen über Trisomie X erzählen.

Entscheidung über den Zeitpunkt der Benachrichtigung von Familie und Freunden

Ihre Stellen Freunde und Verwandte Fragen? Dies kann der Fall sein, wenn Ihre Tochter offensichtlich Schwierigkeiten hat oder Meilensteine nicht erreicht, und dies kann eine Gelegenheit sein, sie über Trisomie X zu informieren.

Entscheidung, wie man es der Familie und den Freunden sagt

Ihre Überlegen Sie, ob Sie anderen von den Schwierigkeiten Ihrer Tochter erzählen oder mehr über die Genetik der Krankheit erzählen wollen.

Besonderer Dank gilt Prisca Middlemiss, Sarah Wynn und den Mitarbeitern von Unique für ihre Unterstützung bei der Organisation der Studientage, Karen Melham für ihre Hilfe bei den Fokusgruppen und allen Familien, die ihre Zeit geopfert haben, um über ihre Erfahrungen zu sprechen, ohne die dies nicht möglich gewesen wäre. Wir möchten auch Jessica Myring, Debbie Shears und Diana Wellesley für ihre Unterstützung und ihren Rat bei der Zusammenstellung dieses Leitfadens danken.

Dieser Leitfaden wurde von Nikki Gratton, Dorothy Bishop und Gaia Scerif von der University of Oxford erstellt.

Dieses Projekt wurde von der Nuffield Foundation finanziert, wobei die geäußerten Ansichten die der Autoren und nicht unbedingt die der Stiftung sind. www.nuffieldfoundation.org



Oxford Study of Children's Communication Impairments (OSCCI)
Universität Oxford
Abteilung für Experimentelle Psychologie
South Parks Road
Oxford, OX1 3UD