

ICH BIN NICHT SELTSAM, ICH BIN EINE SONDEREDITION! MIT EINEM EXTRA X.

Was es heißt, eine „SuperWoman“ zu sein - Leben mit Triple X

Das TriXy-Buch für Teenager

von Tanja, Tobias und Luca Schulz-Hess
Illustrationen: Frank Illhardt und Marlene Seibt
<https://www.triple-x.info>



Eines Sonntagmorgen gegen 5.45h, die Sonne ging gerade auf, wurde die kleine TriXy geboren. Ihre Mutter und ihr Vater waren überglücklich. Sie freuten sich über die Ankunft ihrer Tochter auf der Welt. Sie liebten ihr kleines Mädchen von der ersten Sekunde an. Sie war ihr kleines Wunder, das Realität geworden war. Und zwar noch mehr, als sie in diesem Moment ahnten...



TriXy wurde größer. Sie war ein süßes Baby und pflegeleicht, zufrieden, ruhig, lächelte viel, ein kleiner Goldschatz. Sie lernte krabbeln und laufen, nicht ganz so früh wie andere Kleinkinder, aber sie erreichte alles, wie die anderen auch. Und überhaupt: jedes Baby hat ja sein eigenes Tempo zu lernen.

Als sie die Welt auf zwei Beinen erkunden konnte, war sie neugierig und schaute und beobachtete viel. Sie war ein echter Sonnenschein, ganz zur Freude ihrer Eltern. Das Leben mit ihr war perfekt.

Im Kindergarten lief alles gut. Manchmal war TriXy etwas traurig und manchmal auch etwas schneller frustriert oder wütend als andere Kinder. Aber niemandem fiel es so richtig auf.

Die Zeit verging und TriXy machte ihren Weg, wie andere Kinder auch. Sie machte alles in ihrem Tempo. Und im Kindergarten musste sie noch keine „Ziele“ erreichen. Sie hatte Zeit und Raum, so viel sie brauchte.



Mit 7 kam TriXy in die Schule. Sie war so stolz, die Eltern auch. Sie mochte die Schule und lernte viele Dinge. TriXy lachte und spielte, merkte aber auch, dass ihr das Lernen oft nicht so leicht fiel wie den anderen. Und dass es ihr manchmal zu viel wurde, so viele Stunden mit so vielen Kindern in einer Klasse zu sitzen und sich konzentrieren zu müssen. Um sie herum waren einfach zu viele Geräusche und Bewegungen, die sie sehr laut und bunt wahrnahm und sie ablenkten oder ihr zu viel wurden. Sie verschwammen zu einem Nebel voller Sinneseindrücken. Dann fing sie an zu zeichnen, das gab ihr Schutz, eine ruhige innere Umgebung. Oft malte sie, wie sie sich fühlte. Das waren Farben und Muster. Ihre innere Welt wurde sichtbar, nur das sah keiner in ihren Bildern. Manchmal starrte sie auch einfach ins Leere an die Wand. Dort sah sie Figuren, Formen oder Muster. Das beruhigte sie, so konnte sie gut zuhören. Am besten einer einzelnen Person. Aber es fiel nicht so auf, denn sie war ruhig und lieb und sehr höflich zu den Lehren und Mitschülern.

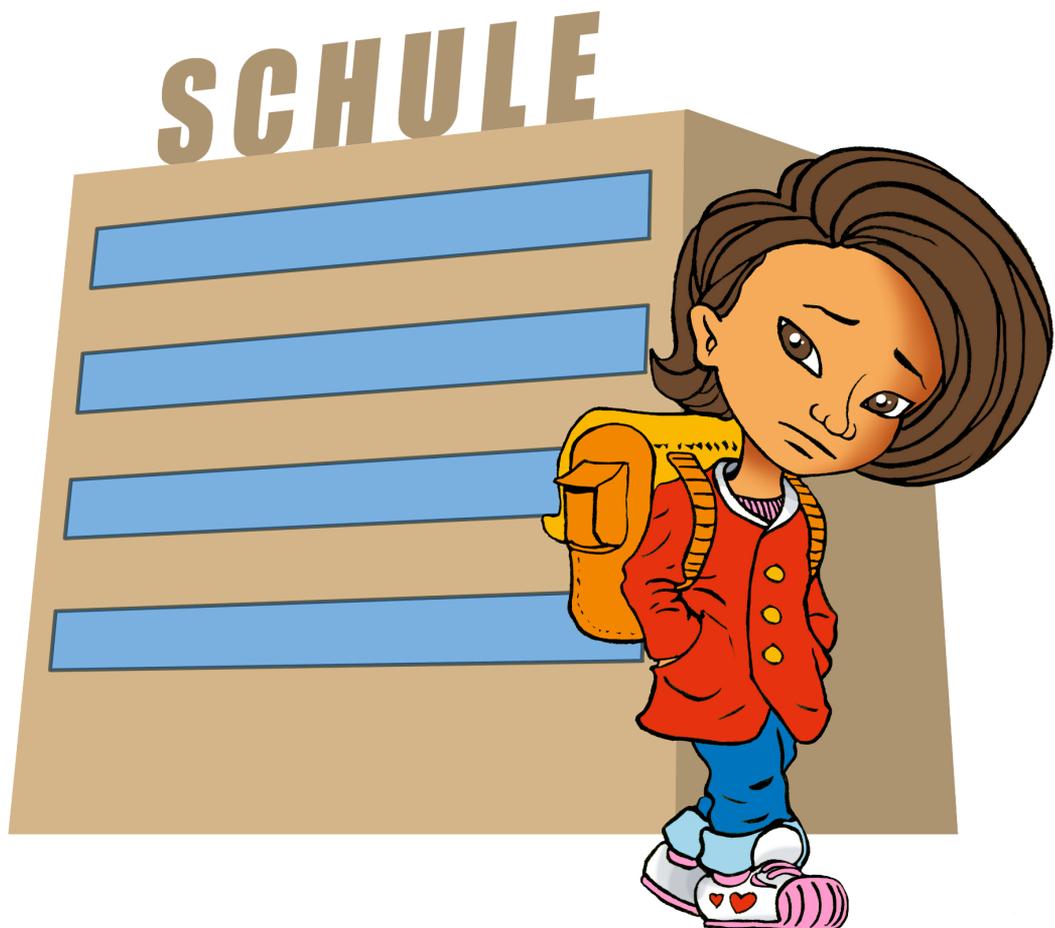


Nur manchmal, wenn es zu viel wurde und sie keine Pause bekam oder jemand ihr zu nahe kam, da wurde sie plötzlich zickig. Das verstanden die Mitschüler aber nicht. Denn für diese war ja alles in Ordnung mit dem Gewusel um sie herum. Ihr „Filter“ funktionierte. Der von TriXy nicht.

Das erste Jahr verging, das zweite auch. Im dritten Jahr, TriXy war nun fast schon 10 Jahre alt, da fingen manche Mitschüler an, TriXy zu ärgern.

Nur ein bisschen erst, dann wurde es ein bisschen mehr. Für die Mitschüler war es leicht, sie zu ärgern, denn sie hatte nicht viel Selbstwertgefühl, glaubte nicht an sich selbst und wenn sie TriXy ärgerten, dann dauerte es nicht lange, bis sie weinte oder schnippisch wurde.

Sie wollte sich zum Spielen nach der Schule verabreden, aber die anderen wollten nicht. Sie schlossen TriXy aus, wussten aber nicht so recht, warum. TriXy wurde traurig, wollte sein wie die anderen. Genauso viele Freunde haben wie sie. Immer öfter kam Frust in ihr hoch, weil die Mitschüler so doof zu ihr waren oder wenn das Lernen oder andere Dinge nicht so klappen wollten. Die MitschülerInnen wollten immer weniger mit ihr spielen, luden sie nie zum Geburtstag ein, nannten sie komisch. Und auch TriXys Mutter wurde immer mehr gemieden von den anderen Müttern, das machte die Mama auch traurig.



Aber TriXy machte ihr Ding. Sie lernte toll zu zeichnen, sie benutzte ihre wundervolle, reiche Phantasie. Denn sie konnte eines sehr gut, besser als die anderen: Sie nahm die Welt besonders fein wahr, mit allen ihren Sinnen, sehen, hören, schmecken, riechen. Sie erkannte Muster in den Dingen um sie herum, der Tapete zum Beispiel. Sie hörte Flugzeuge, lange bevor andere sie sahen. Sie sah das kleinste Tierchen im Gras. Ihre Welt



war voller Wunder. Jeden Tag, jede Minute, jede Sekunde. Sie war ein Wunder unter Wundern. Ihre Welt war nie langweilig und war es langweilig um sie herum, dann beschäftigte sie sich sehr mit ihrer wunderbaren Welt im Kopf. Die anderen Menschen verstanden das nicht oder nahmen die feinen Kleinigkeiten nicht wahr.

Doch in TriXy drin, dort war alles stiller als draußen, bunter als draußen, freundlicher als draußen. Hier war ihre Welt in Ordnung, hier fühlte sie sich wohl, aber auch etwas einsam.

In ihrer Welt passte alles, es herrschte Frieden und Ruhe. Nicht so wie im Klassenraum, wo wilde Jungs und zickige Mädchen in ihrem eigenen Tempo „tobten“ und Geräusche wie ein Strudel, eine riesen Welle, ein massives Rauschen sie umgab.

Es war, als ob ein Filter draußen fehlte, den alle anderen zu haben schienen.

In TriXys innerer Welt, abgeschirmt nach draußen, funktionierte ihr eigener Filter. Die Welt war schön und friedlich. Das verstanden aber nicht alle um sie herum. Die meisten sagten: „Mach mal schneller! Warum verstehst du das denn nicht? Warum bist du so komisch? Bist du dumm? Du bist so zickig.“ Das verletzte TriXy sehr.



Komisch? Komisch, das Gefühl hatte TriXy eigentlich nicht. Sie hatte ein, zwei Freundinnen, die sie verstanden und die Welt ähnlich sahen wie sie. Aber die anderen? Für TriXy waren die komisch, laut und nervig. Das merkten auch ihre Eltern. Sie hatten sich bisher nicht so viele Sorgen gemacht. Denn soweit lief es gut.

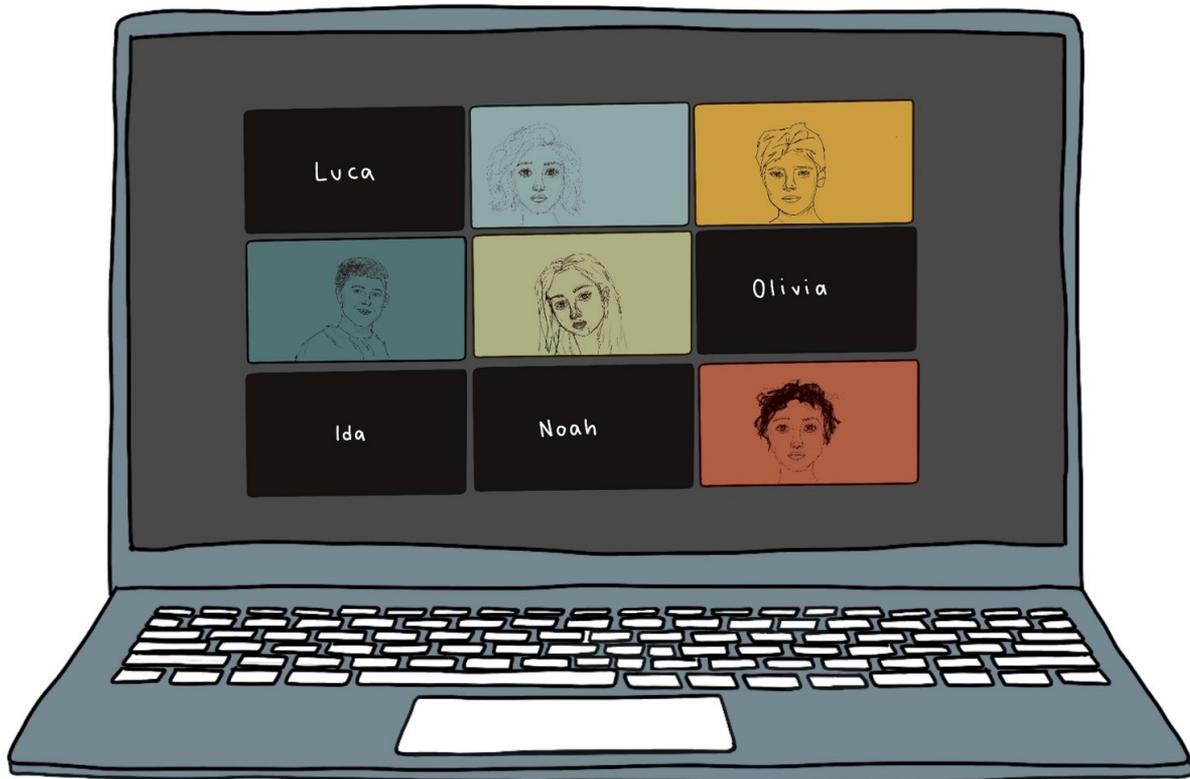
Doch nun erinnerten sie sich daran, was die Ärzte ihnen einmal gesagt hatten: „Sie haben eine gesunde, hübsche Tochter, sie kann ein tolles Leben haben, wie andere Mädchen auch. Doch Ihre Tochter ist ein Wunder, denn etwas hat sie mehr als andere: Ein X-Chromosom, drei statt zwei. Das ist etwas sehr seltenes.“ Damals hatte man den Eltern gesagt, es sei kein Grund zur Sorge, die Tochter würde wahrscheinlich groß und schlank werden, vielleicht schöne mandelförmige Augen haben und in der Schule etwas mehr Unterstützung brauchen, mehr sei aber nicht zu erwarten. Alles würde gut werden.



Es wurden auch schöne erste Jahre mit TriXy.
Die Eltern hatten es schon fast vergessen, das extra X. Doch nun erinnerten sie sich. Sie wollten nur das Beste für ihre wunderschöne Tochter. Sie fingen an zu lesen. Sie suchten das Internet nach Informationen ab. Sie fanden erst nicht viel, denn das dritte X hatte viele unterschiedliche Namen (siehe Info-Anhang). Es war so etwas seltenes, es war nicht zu sehen, ihre Tochter war hübsch und nett und machte auch nicht viele Probleme. Das Leben mit TriXy machte Spaß und sie machten viele schöne Dinge zusammen, wie andere Familien auch. Nur eben das mit den anderen Kindern und der Schule. Das war anstrengend für alle. Naja, und dass TriXy mehr vergaß, was sie eigentlich schon an Erfahrungen gesammelt hatte oder dass sie oft viel empfindsamer und schneller wütend war als andere. Und dass sie öfter gegen etwas stieß, umknickte oder auch hinfiel. Das fiel den Eltern erst jetzt so bei genauem Nachdenken auf, aber sie liebten TriXy natürlich genauso wie bisher. Oft brauchten sie mehr Zeit mit TriXy, um Dinge zu erledigen oder zu erklären, um sie zu motivieren, um ihr Zimmer oder ihre Körperpflege ordentlicher zu halten. Sie brauchten mehr Geduld als der Durchschnitt und mussten konzentrierter und aufmerksamer sein. Aber sie taten es und liebten ihre Tochter, auch wenn sie manchmal emotional distanzierter war, nicht so kuschelig oder so viel lächelte wie andere. Sie liebten TriXy und versuchten ihr Bestes, um sie zu unterstützen und ihr ein gutes Leben zu ermöglichen.



Also suchten sie nach mehr Informationen zu dem, was sie als Triple X gefunden hatten. Es hieß auch TXS, Triplo X, 47, xxx, Trisomie X und Super Female Syndrome.



Die meisten Veröffentlichungen zu dem Thema waren aber auf Englisch und kamen aus Amerika, England oder den Niederlanden. Die Eltern waren so erstaunt und überrascht, wie viel Forschung es zu diesem „unsichtbaren Thema“ schon gab und was sie bisher nicht kannten.

Sie fanden auch andere Eltern und Familien, deren Mädchen Triple X hatten und sie merkten: wir sind nicht allein! Sie fanden Menschen in vielen Ländern, Gruppen, es gab Treffen und Konferenzen, in echt und online. Die Eltern konnten es nicht fassen, was es alles gab. Und freuten sich, denn sie fühlten sich plötzlich gar nicht mehr alleine.



Besonders überrascht waren sie, denn plötzlich gab es Erklärungen für einige der Probleme, die sie zwar gehabt, aber nicht unbedingt verstanden hatten. Sie erfuhren, dass Triple X auf der ganzen Welt existiert, jedes 1000. geborene Mädchen es hat, aber nur 10% davon es je erfuhren. Das heißt, von 100 wussten es 90 gar nicht! Und von den 10 hatten 5 nur kleine Probleme und die anderen 5 etwas mehr. Und die Dinge, die anders waren im Leben der TXS-Mädchen, sie glichen sich überall auf der Welt. Doch nur sehr selten gab es Ärzte oder Hilfe, die die Familien einfach so bekommen konnten, wie bei anderen gesundheitlichen Problemen.

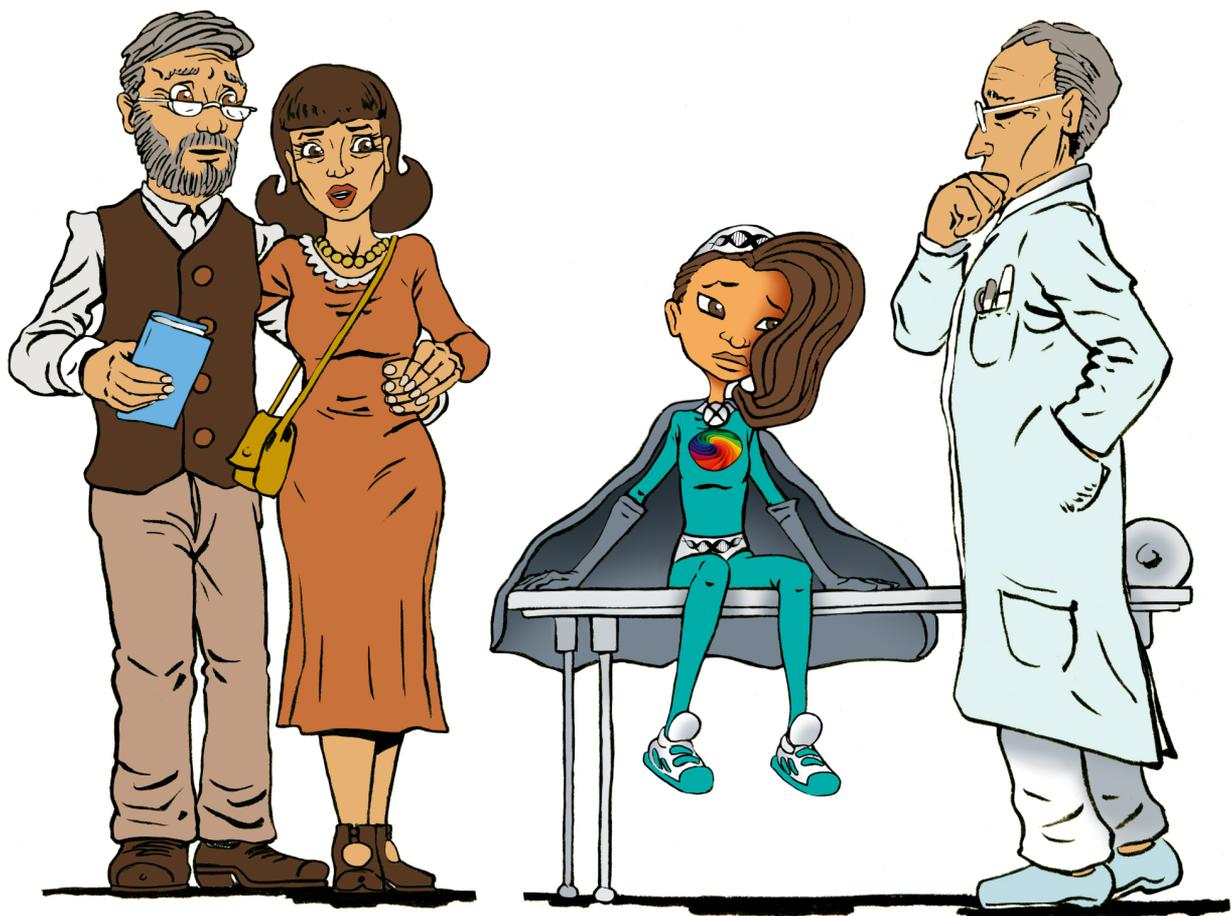
Die meisten Triple X-Familien gaben einfach ihr Bestes, um ihren Töchtern zu helfen, sie zu lieben und jeden Tag damit klarzukommen, was so passierte. Wie jeder Mensch es eben tun muss im Alltag. Nur erfuhren die Eltern jetzt, dass manches eben doch öfter den TXS-Mädchen passierte.



Zum Beispiel gegen etwas zu rumsen, zu stolpern, etwas zu vergessen, schneller traurig oder wütend zu sein, wenige Freunde zu haben, die Welt manchmal einfach nicht zu verstehen. Dass die Hände oder der Körper manchmal zittern konnten, ohne ersichtlichen Grund und wenn man sie berührte, sie manchmal schrien, als hätte man sie arg verletzt, dabei war gar nichts passiert. Die Wahrnehmung der Welt um sie herum hatte andere Regeln als bei den meisten Menschen. Dass es Probleme mit dem Herzen, Muskeln, Husten, Atmen, den Nieren oder Bauchweh gab. Wut, die sehr plötzlich kam, nicht kontrollieren zu können und dann rumzuschreien und zu toben und sich mehr als sonst mit anderen zu streiten. Dass Sprache schwierig war, weil Worte oder Sätze keinen Sinn machten, beim Lesen die Buchstaben verschwammen, Shoppen, Turnverein und rumhängen wie andere Mädels keinen Spaß machten. Spiele spielen oder Zeichnen oder Treffen mit Einzelnen war für die TriXies schöner und beruhigender als in der Gruppe. Doch das machte sie recht einsam. Und das gab den Eltern viel zu denken.

Die Eltern machten sich also schlau, lernten Triple X besser kennen und verstehen. Sie stellten fest, als sie mit anderen TXS-Familien sprachen, dass viele nicht wussten, wie sie das Triple X ihren Töchtern und auch den Lehrern, Ärzten, Geschwistern und Angehörigen

sagen und erklären sollten. Und vor allem: WANN man es den Mädchen am besten sagen sollte. Viele Familien warteten damit sehr lange. Sie warteten auf den „perfekten Zeitpunkt“, doch der war irgendwie nie da. Und es war auch doppelt schwer, anderen Menschen zu erklären, was man von außen nicht sehen konnte. Manche Eltern schämten sich auch. Doch das war unnötig, denn TXS ist nichts schlimmes und keiner kann etwas dafür und keiner hat etwas „falsch gemacht“. TXS ist ein Zufall, eine Laune der Natur.



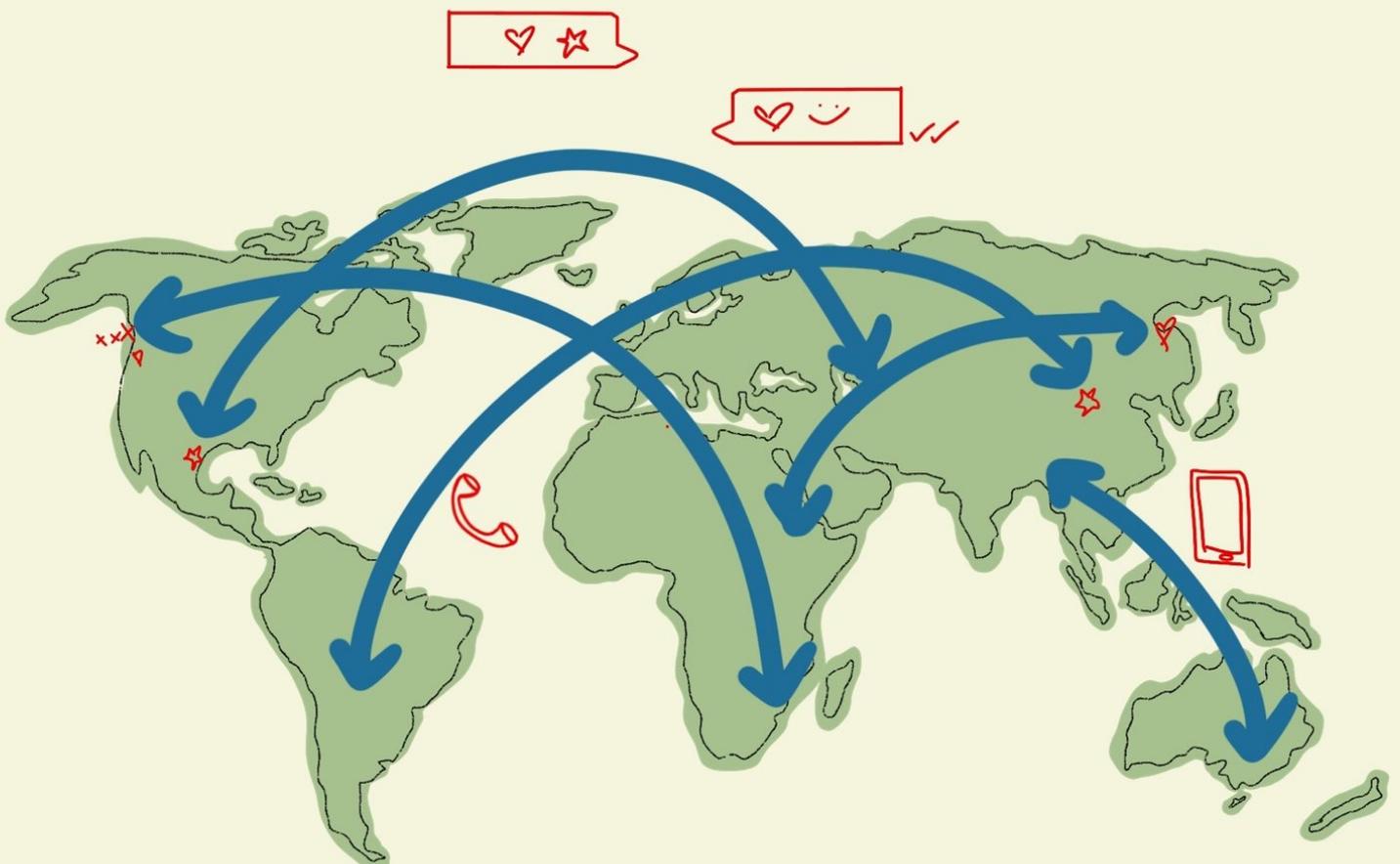
Doch wie erklärt man etwas, was man von außen nicht sehen kann, was aber Probleme macht in Familie, Schule, Alltag, etc. und oft zu Streit führt?

Die Eltern sprachen miteinander und berieten sich.

Denn sie wollten, dass es ihren Töchtern gut geht und sie selbst auch damit groß werden können, zu verstehen, was ihr TXS ist, was es mit ihnen macht und wie man Probleme, die dabei für die Mädchen auftauchen, überbrücken kann. Sie wollten Wege finden, den Mädchen Ruhe, Liebe, Anerkennung und Vertrauen zu geben. Sie wollten erreichen, dass es Möglichkeiten gab, manche Sachen wie ein schlechtes Gedächtnis, sich also nicht alles merken zu können, mit Frust und Wut nicht gut umgehen zu können, zu verbessern.



Einige Eltern bauten eine Website und Gruppen und Chats und sogar eine App für die Triple X Mädchen und ihre Familien. Sie stellten Kontakt untereinander her, die TXS Mädchen konnten sich plötzlich miteinander unterhalten und sich im Internet oder in echt treffen. Auch, wenn sie alle über ihre Länder und die ganze Welt verteilt lebten. Sie waren nicht mehr allein. Sie konnten voneinander lernen und sich untereinander helfen.



TriXy war nun schon 14. In der Schule hatte es in den letzten Jahren einige heftige Probleme gegeben mit anderen Mitschülern, im Sportverein war sie nicht glücklich. Aber bei den Pfadfindern fühlte sie sich super. Sie war Teil der Gruppe, wurde nicht ausgeschlossen, sondern akzeptiert, so wie sie war. Sie traute sich immer mehr zu. Sie wurde Mitglied in der Jugendfeuerwehr, denn auch dort waren die anderen fair zu ihr, sie wurde gleich behandelt, das tat gut.



Die Eltern gaben nicht auf, fanden eine Schule, in der ihr die Lehrer eine echte Chance gaben und auf die Eltern hörten, als sie baten, die Lehrer mögen etwas mehr Geduld mit ihr haben, sie auch sozial emotional unterstützen. Also auch mal mit den Mitschülern reden, dass TriXy manchmal etwas mehr Zuwendung auch von ihnen brauchte. TriXy tat das so gut, dass aus 5er Noten 3er, 2er und 1er wurden. Endlich lief es wieder rund. Weil andere sie akzeptierten und sie nicht mehr ausschlossen.

Das größte Problem in der Schule war geknackt. Auch weil die Eltern für TriXy kämpften und sie ein paar Unterstützungen bekamen, wie andere Kids mit Herausforderungen wie ADHS oder Autismus sie sonst bekamen. Nur ein wenig Verständnis und Unterstützung brauchte es, dann klappte es auch in der Schule.

TriXy hatte wirklich wieder Spaß, sogar einige Freunde und traute sich auch, für ihre Herausforderungen selbst einzutreten und dazu ganz offen und entspannt zu stehen, dass sie eine junge „Super-Woman“ mit einem extra X-Chromosom war. Sie sagte: „Hey, wer oder was ist schon ‚normal‘? Jeder hat doch seine Besonderheiten. Mama z.B. hat ne dicke Brille, ist fast blind wie ein Maulwurf. Und meine Besonderheit ist nun mal noch ein X.“



Sie lernte, besser damit umzugehen, Fragen dazu zu beantworten und einfach damit zu leben, dass sie sich manchmal etwas mehr anstrengen musste als andere. Aber Spaß am Leben hatte sie jetzt. Genauso wie jede andere. Nichts hielt sie mehr zurück. Sie machte alles in ihrem Tempo und fragte auch manchmal nach Unterstützung, wenn sie sie brauchte. Oder nahm einfach ihre TXS-App auf ihrem Handy zur Hilfe. Sie lernte, sich selbst besser zu verstehen, z.B. einzuschätzen, ob sie entspannt war oder sie etwas störte. Aber auch das macht ja eigentlich jeder Mensch, oder?



TriXy wurde immer älter. Manche Probleme verschwanden, andere kamen dazu und verschwanden manchmal auch wieder. Sie hatte bald auch einen Freund. So richtig verliebt sein und so. Sie machte ihre Schulabschlüsse, suchte sich einen Beruf aus, der zu ihr passte und ihre Bedürfnisse nach Ruhe und Regeln und Voraussetzungen erfüllte.

Denn mit dem Wissen, was Triple X so alles mit sich bringt und auch wie man sich da helfen kann, war das kein größeres Problem als bei anderen jungen Frauen.

Der offene Umgang ihrer Eltern und ihrer selbst mit dem extra X machte das möglich.

Und jeden Tag, an dem alle TXS-Familien, die es wussten, damit selbstbewusst umgingen, wurde die Situation für alle etwas besser. Das „unsichtbare“ Syndrom wurde sichtbarer, bekannter und verlor seinen „Schrecken“.

Und es waren ganz schön viele Familien auf der Welt, denn es gab einige Millionen von Frauen mit TXS. Ganz schön viele für so eine „unsichtbare“ Sache.



Das Leben von TriXy ist noch jung. Es wird noch so viel Schönes passieren, aber auch Dinge, die nicht immer einfach sind. Doch sie und ihre Eltern, Geschwister und Freunde werden die Herausforderungen meistern.

Und DU, liebe TriXy, die das hier liest, kannst das auch!

Wir glauben an dich, Super-Woman. Du schaffst das!



Fakten

Bitte beachte: TXS hat ein sehr breites Spektrum. Manche TriXys erleben große Herausforderungen, andere fast keine. Dieses Buch soll einen Überblick über das bieten, was möglicherweise auftauchen kann. Kein MUSS! Wenn du nur ein paar Dinge siehst, die du hast, super. Wenn du die genannten Merkmale hast, aber noch nicht bemerkt hast, kannst du dir denken, dass der Grund dafür Triple X sein könnte.

Möchtest du jetzt noch mehr Einzelheiten zu Triple X wissen?

Zusammengefasst lesen, was das Triple-X-Syndrom ist?

Dann kommen hier die wichtigsten Facts:

Als erstes: Triple X ist nichts schlimmes. Es ist selten und noch sehr wenig bekannt in der Welt, aber es gibt viel schlimmere Probleme, die man haben kann, gerade bei genetischen Varianten, wenn die Gene anders angeordnet sind, als gewöhnlich. Für das Triple X Syndrom¹ gibt es viele Ansätze, damit umzugehen und dadurch entstehende Probleme zu bewältigen.

Hab also keine Angst. Alles wird gut werden! Besonders, wenn du dich gut informierst und das tust du ja gerade. Mit ein bisschen guten Informationen darüber und Unterstützung ist es machbar, dass du so ziemlich alles machen kannst, was andere Mädchen und Frauen auch können. Und damit ein glückliches, interessantes Leben führen. Musst du zum Beispiel aufräumen, dann guck dir vorher Strategien oder Tipps von Menschen an, die gut aufräumen können und damit Erfahrung haben und versuche es selbst einmal mit ihren Vorschlägen.

Hier ein paar Tipps:

1. Nimm die Diagnose an und vor allem: sieh sie nicht als Bestrafung oder Unglück, jeder Mensch hat seine Herausforderungen zu durchleben und das ist halt deine.

¹ Syndrom = bestimmte Ansammlung von Symptomen
Symptom = Anzeichen

2. Informiere dich und andere! Es gibt schon sehr viele Informationen aus den letzten Jahrzehnten, die helfen zu verstehen, was TXS ist und damit entspannt umzugehen. In diesem Buch, der Website www.triple-x.info und der App „TriXy“ (in den Appstores für iOS und Android erhältlich) findest du sie leicht.
3. Hilf dir selbst! du bist noch jung und weißt nicht, wie du dir selbst helfen kannst mit TXS, das du kaum kennst? Kein Problem, es gibt Hilfe, nimm sie an! Und lerne dich selbst besser kennen und beobachten. Schreib z.B. in ein Tagebuch, wenn etwas passiert, das anders ist als bei anderen. Sprich mit anderen über Dinge, die schwierig für dich sind, probiere ihre Vorschläge aus.
4. Vertraue deinen Eltern und Unterstützern! Als junger Mensch ist es oft schwer, anderen zu vertrauen, dass ihre Erfahrungen dir nützen können. Man lässt sich ungern was sagen, das verstehen wir. Da TXS aber kein Alltagsthema ist, wirst du die Unterstützung von Menschen, die sich mit dem Thema auskennen (und davon gibt es schon einige weltweit) gut brauchen können. Lerne von ihnen. Sie helfen dir gern.
5. Vertraue dem Leben! Oft weiß man nicht, warum anfangs etwas schwierig sein muss, statt dass alles glatt läuft. Man wächst mit seinen Herausforderungen und du bist mit TXS nicht allein! Nutze das, dann wird vieles leichter.
6. Auch für deine Eltern und Geschwister, Freunde und Umfeld ist es nicht leicht, mit deinem „unsichtbaren“ Syndrom umzugehen. Aber: Sie wollen dir beistehen und dein Leben besser machen. Sie müssen nur selbst auch verstehen lernen, was TXS ist und wie man damit umgeht. Hab Geduld mit ihnen, erkläre ihnen, wenn dich etwas stört und auch, wie sich die Welt für dich anfühlt.
7. Wenn du die ganzen Informationen jetzt liest und gar nicht alles auf dich zutrifft, dann freue dich! Suche nicht nach den Problemen, die nicht bei dir auftauchen. Und benutze die Herausforderungen, die du bei dir siehst nicht als AUSREDE!!!! Sie ist keine! Du kannst fast alles. Hab keine Angst, es wird bei dir oder jeder anderen TriXy nie alles vorkommen. Jede von Euch ist ein Unikat, eine ganz einzigartige Persönlichkeit mit wunderbar einzigartigem Profil.

Basisinformationen

Und nun zu den wichtigen Basisinformationen zum Triple X Syndrom:

- Es hat verschiedene Namen: Triple-X, Triplo-X, Trisomie X, 47,xxx, Triple-X Syndrom, Super Female Syndrome, 3-X-Syndrom
- Es wurde 1959 in Edinburgh, Schottland von Dr. Patricia Jacobs und ihrem Team entdeckt
- Etwa jede 1000. Frau wird mit dem TXS geboren weltweit
- Nur etwas 10 Prozent der TXS Frauen bekommen jemals eine Diagnose und erfahren, dass sie es haben
- Bei den meisten wird es schon vor der Geburt durch einen Gentest entdeckt oder erst spät, wenn sie erwachsen sind
- In Listen der seltenen Syndrome hat es folgende Kennung: nach IDC-10 Index: Q97.0
- Es ist eine genetische Variation (Trisomie), das X-Chromosom ist 3fach vorhanden - normalerweise hat eine Frau zwei X, bei TXS drei. Das entsteht während der frühen Zellteilung, der Meiose und ist nicht "heilbar" (muss es aber auch nicht sein, man kann auch mit sehr gut leben)
- TXS tritt deshalb nur bei Mädchen auf
- Durch Therapien und Förderung ist TXS gut unterstützbar. Ein normales Leben mit ganz wenigen oder gar keinen Einschränkungen ist durchaus möglich.
- WICHTIG: ca. 50% der TXS Mädchen zeigen gar keine oder kaum Probleme, nichts oder vieles kann auf eine TXS-Trägerin zutreffen, muss es aber nicht
- Du kannst vielleicht mehr Probleme mit dem Alltag haben oder von Situationen mit vielen Menschen und Lautstärke schneller und mehr überfordert sein als andere. Das ist nicht ungewöhnlich, daran kann man aber mit etwas Training viel verbessern.

- Die Probleme können bei jeder TriXy anders sein, man nennt es “das Spektrum ist weit”, z.B. Anteile aus Autismus, ADHS, Angst, sozial emotionale Probleme etc. KÖNNEN, müssen aber nicht auftreten. Manche TriXies sind mehr ängstlich als andere, manche sind ganz mutig. Jeder hat seine Art. Schämen braucht man sich dafür nicht. Und schon gar nicht für Fehldiagnosen von Ärzten, die TXS gar nicht genug kennen und so oft auf das Falsche tippen.
- Dein Selbstwertgefühl kann etwas weniger ausgeprägt sein, als bei anderen Menschen. Selbstzweifel können mehr auftreten, aber das muss es nicht, du machst nichts falsch.
- Meistens haben TriXies nicht viele Freunde und es ist für sie nicht so einfach, sich in soziale Gruppen wie Sportteams oder ähnliches zu integrieren, wie es für normative Kinder oder Erwachsene der Fall ist. Versuche, soziale Gruppen wie die Pfadfinder, die Feuerwehr oder andere sozial orientierte Projekte zu finden. Diese Gruppen sind in der Regel integrativer und hilfsbereiter.
- Mit dem Gedächtnis kann es etwas schwieriger sein, das Merken von Sachen fällt nicht so leicht, manchmal sind schon erlebte oder gewusste Sachen wieder weg oder du bringst sie durcheinander. Das ist nicht deine Schuld und du bist auch nicht dumm. Dein Gehirn macht das nun mal so. Es gibt aber Tricks, damit umzugehen und sich selbst zu helfen, sich Dinge zu merken. Schau mal nach Gedächtnistraining / Gedankenpalast.
- Stress nimmt eine TriXy oft anders wahr als andere Menschen. TriXies können meist sehr fein Dinge und Veränderungen fühlen und wahrnehmen.
- Sie haben eine sehr sensible „Antenne“, gerade bei Zeit, Geräuschen, Gefühlen, Bewegungen und in großen Menschengruppen.
- Dein Arbeitstempo wird wahrscheinlich etwas langsamer sein, als bei anderen. Die Umsetzung von Gedanken in Handlungen funktioniert

oft nicht so schnell oder gelegentlich auch gar nicht bei TriXies. Das nennt man Dyspraxie. Eine Anwendungs-Schwierigkeit. Dafür machst du wahrscheinlich die Sachen langsam, aber auch sehr genau und kannst Fehler sehr gut erkennen.

- Das kann oft zu Ablenkungen vom Thema oder seiner Sache führen, die Konzentration ist dann manchmal weg.
- Wenn dann jemand meckert (Eltern, Lehrer, Mitschüler), dann fällt es einer TriXy oft nicht leicht, ruhig zu bleiben, der Frust wird ganz schnell ganz stark. Und er bleibt oft auch länger bestehen als bei anderen Menschen.
- Wenn jemand um dich herum dann Geduld und Verständnis hat, dann gehts meist bald wieder besser. Meckert jemand und macht Druck, dann explodiert eine TriXy meist schneller oder wird traurig oder zickig. Und Mitarbeit klappt dann für eine Weile nicht mehr.
- Dann kommt es schon mal zu Herausforderungen mit der so genannten "Impulskontrolle". Das heißt, deine Amygdala, eine Hirndrüse im Vorderhirn, die Wut und Herzschlag und Aufregung kontrolliert, die macht dann Murks und das Gelassenbleiben klappt nicht gut, da kann man auch mal ausflippen. Meist helfen das Ruhe- und Achtsamkeitsübungen (zum Beispiel in der App).
- Dein Körper funktioniert zwar gut, aber Besonderheiten wie Bauchweh, Verstopfung, Zittern, Fokusprobleme, Probleme mit Nieren, Herz, Lunge, Hormonen, beim Kinderkriegen und frühe Menopause (dass die Regelblutung ausbleibt), Kopfschmerzen, Schwindelgefühl, Krämpfe, etc., können leider vorkommen. Müssen sie aber nicht, das unterscheidet sich bei jeder TriXy und es gibt für fast alles Hilfe vom Arzt, so dass man es in den Griff kriegen kann.

Wie man TXS von außen erkennen kann

- viele TriXies haben schöne Mandelaugen, das nennt man Epithelfalte
- Epikantismus nennt man es, wenn die Augen etwas weiter auseinander stehen
- ein minimal breiterer Nasenrücken kann vorkommen
- Ein “Pinky finger” wie man im Englischen sagt, ist ein gekrümmter kleiner Finger (erstes Glied)
- TriXies haben viel Potenzial, eine Topmodel-Figur zu haben mit langen Gliedmaßen, die oft länger als der Durchschnitt sind. Schnelles Wachstum in der Pubertät kommt öfter vor
- Die Spannkraft der Muskeln ist oft schon als Baby nicht optimal, aber mit Sport, Bewegung und Ergotherapie kann man das ausgleichen

Was in der Schule und mit anderen Jugendlichen oft nervt

- Soziale Gruppen wie Klasse, Sportverein oder andere Gruppen sind oft nicht so die Sache der TriXies. Pfadfinder, Jugendfeuerwehr oder andere Gruppen, die niemanden zurücklassen und in denen es um Gemeinschaft und nicht Konkurrenzkampf geht, sind meist die bessere Wahl.
- Die emotionale Entwicklung ist manchmal ca. 2 Jahre später dran, wird meist aber alles aufgeholt. Alles hat seine Zeit.
- Nägelkauen, Knibbeln oder andere, sich wiederholende Bewegungen und Handlungen kommen vor. Ist nicht schlimm, nervt nur oft andere und das nervt dann die TriXy.
- Vieles auf sich beziehen, sich angegriffen fühlen kommt häufig vor. Lerne, die Situation oder Reaktion anderer zu prüfen, frage im Zweifelsfall nach, ob der andere es wirklich so gemeint hat.
- Gedächtnisprobleme, das Speichern und Verarbeiten von Informationen kann manchmal etwas viel werden. Gerade, wenn viele Menschen da sind oder es laut ist. Hab Geduld, versuche andere Wege des Lernens, wenn das Starren auf Bücher nicht klappt, dann lässt sich vieles beheben, zum Beispiel durch Videotutorials oder Apps, die beim Lernen helfen.
- TriXies haben oft eine hochsensible Wahrnehmung, nur die Verarbeitung oder Filterung der Informationen und Gefühle braucht manchmal etwas mehr Zeit. Sei entspannt damit, jeder hat sein eigenes Tempo.
- TriXies fällt es manchmal etwas schwerer, Gefühle oder gesellschaftliche Regeln zu deuten und selbst auszuführen. Da ist die

Zeit dein Freund, je älter du wirst, desto besser wirst du die Welt verstehen können. Kommt dir etwas komisch vor? Dann traue dich, nachzufragen, die meisten Menschen werden es dir gern noch mal erklären. Übe, Gefühle bei Menschen und dir selbst ganz bewusst wahrzunehmen.

- Sprache kann echt kompliziert sein. Besonders bildliche Sprache und Wortbedeutungen sind manchmal schwer zu verstehen. Frag nach, lass dir erklären, wie andere die Worte verstehen. Sich selbst Bedeutungen zusammen zu reimen kann oft schwierig sein. Sei neugierig, frage nach, wie andere die Worte verstehen.
- Grammatik, wie man sich ausdrückt, Aussprache, Stottern, Schreiben, Lesen (Buchstaben verschwimmen, Worte "tanzen") und die Motorik dabei, wie man den Stift hält, sind manchmal eine Herausforderung. Gib nicht auf, übe, frage nach, dann wird es besser.
- Freundschaften, Familienbeziehungen oder der Umgang mit Lehrern ist schon ganz schön kompliziert. Viele TriXies haben weniger Freunde als andere, aber das ist ja nicht schlimm. Lieber ein, zwei gute Freunde, die einen mögen wie man ist, das ist wertvoller als viele "Freunde", die einem nicht wirklich nahe sind.

Was hilft beim Leben mit Triple X

- Verständnis
- Informationen über TXS
- nicht sofort auf die Erziehung der Eltern zielen, sondern Syndrom hinterfragen, abgleichen
- falsche Diagnosen wie ADHS, Dyslexie oder Autismus vermeiden, hinterfragen
- Schutz der TriXy vor dem Hohn und Anfeindung der Mitschüler, TriXy unterstützen, im Klassenverband akzeptiert zu werden, sonst folgt oft Rückzug, Abblocken, Nichtteilnehmen, Notenabfall oder Selbstverletzung
- Geduld, z.B. andere Lernmethoden (z.B. Audio und Video statt Papier), Wiederholungen
- keine Vorwürfe, "das musst du doch wissen, das hatten wir schon"
- mehr Pausen
- keine Bestrafungen, Betonung von guten Erfolgen, positives Feedback, Fokus auf gute Seiten und Eigenschaften
- Wahrnehmung der Wahrnehmung und Perspektive der TriXy
- Nachteilsausgleiche, Fördermaßnahmen wie Lernzeitverlängerung (wie Autisten oder ADHSler), Schulbegleitung; will die Schule mangels ärztlichem Gutachten keinen Antrag stellen, nachhaken. Gibt es eine Inklusionsstelle bei der Schulbehörde? Dort nachfragen. Schulsachen sind Ländersache! Es gibt viele Regelungen in Deutschland
- Strategien und Hilfeleistung für strukturiertes Lernen und Verwalten der Aufgaben (Checklisten, Timer, Erinnerungen), Trixies werden das allein nicht einfach hinbekommen
- Erklärung (anders oder wiederholt) der Fragestellungen bei Bedarf
- Klausuren und Tests unter ruhigen Rahmenbedingungen abnehmen
- Rückzugsorte, Ruheräume, Ruhezeiten
- anderer Präsentationsformen z.B. bei Referaten oder Vorträgen (Video, Einzelvortrag beim Lehrer, Ausgleichsschlüssel bei fehlerhafter Ausführung, z.B. Stottern, Rechtschreibung)

- Rechtschreibung funktioniert nicht, Regeln nicht merkbar, „wie man es hört, so schreibt man“ funktioniert einfach gar nicht. Manche Dinge muss man pauken.
- Für Evaluierung: Beobachtungen im Unterricht, Gespräch oder Analyse allein mit Erwachsenen ist nicht vergleichbar, weil besser als im Klassenraum, der laut und unruhig ist
- Positive Haltung zur TriXy einnehmen und behalten, denn negative Voreinstellung führt instinktiv bei der TriXy zur Abschottung und Ablehnung
- Fördern von Stärken, z.B. sozialem positiven Verhalten, Hilfe
- Aufklärung der anderen Schüler über die besonderen Grundbedingungen der TriXy, werben um Toleranz

Danksagung

Wir bedanken uns ganz besonders bei Frank Illhardt, Hamburg (Instagram: @brunosmops) und Marlene Seibt (Instagram: @blabeerkruemel) für ihre Illustrationen zu unserem Buch.



Mehr Infos, Studien und eine App findet Ihr unter <https://www.triple-x.info>

Möchtet Ihr uns Feedback zu diesem Buch schicken, schreibt uns bitte an feedbackbuch@triple-x.info. Wir freuen uns auf eure Mails!

Wir produzieren dieses Buch bisher aus privaten Mitteln. Doch wir würden uns freuen, den Illustratoren eine angemessene Wertschätzung ihrer Arbeit zukommen lassen zu können und auch eine ISBN-Nummer für das Buch kaufen zu können und es auch auf Englisch und Portugiesisch zu übersetzen, denn der Bedarf an diesem Buch ist groß. Dies kostet nicht nur Zeit, sondern auch Geld. Wir freuen uns deshalb über finanzielle Unterstützung - die wir transparent einsehbar unter diesem Link darstellen wollen, was gespendet wurde (anonym) und wofür das Geld verwendet wurde. Dazu bitte über diesen Link gehen: <https://www.triple-x.info/spenden/> Danke!

Die Informationen in dieser Publikation basieren auf Erfahrungen im täglichen Leben vieler Triple-X-Familien und sind im Einzelnen nicht wissenschaftlich belegt. Sind aber oft aus Erkenntnissen international verfügbarer wissenschaftlicher Studien zu TXS und anderen verwandten Syndromen (Liste auf der Gruppenwebsite) abgeleitet und entwickelt. Wir haben dieses Buch und auch die App führenden Wissenschaftlern weltweit zur Überprüfung vorgestellt.

Medizinischer Haftungsausschluss:

Dieses Buch dient nur zu Informations- und Bildungszwecken und ist nicht als medizinische oder professionelle Beratung gedacht. Wir empfehlen Ihnen, einen Arzt zu konsultieren, bevor Sie gesundheitliche Veränderungen vornehmen, insbesondere solche, die mit einer bestimmten Diagnose oder Erkrankung zusammenhängen.

Copyright, 2023

Kopieren, Vervielfältigung und Veröffentlichen in analoger oder digitaler Form, auch in Teilen, ist ohne unsere Zustimmung nicht gestattet.