

**Die Geschichte von Emily
geboren am 10. Juni 2007 in Thüringen (D)
Diagnose durch Amniozentese**

Geschrieben Ende November 2010

Die Familie

Wir sind eine große Patchworkfamilie und demzufolge sind unsere Familienverhältnisse etwas verwirrend. Emily hat fünf Halbgeschwister, drei väterlicher- und zwei mütterlicherseits. Alle Geschwister sind älter. Der 1997 geborene Bruder lebt in unserem Haushalt, die 1994 geborene Schwester besucht uns regelmäßig. Ich erwähne nur diese beiden, da die anderen nur partiell eine Rolle in Emilys Leben spielen.

Mein Mann ist als Höhenarbeiter selbstständig und weltweit unterwegs. Ab und zu befindet er sich mehrere Wochen oder Monate auf Montage. Arbeitet er in Deutschland, kommt er aber an den Wochenenden meist nach Hause. Ich selbst studierte Germanistik und Musikerziehung und bin als Vollzeit-Lehrerin an einer Regelschule tätig. Aus eigener Erfahrung weiß ich: Nicht nur unsere Triple-X-Töchter können Auffälligkeiten in Sprache oder Verhalten zeigen, dieses Phänomen kommt in letzter Zeit immer häufiger vor, insbesondere auch bei den männlichen Kindern in Verbindung mit ADS oder ADHS.

Emilys Mama, also ich

Vor jeder meiner drei ausgetragenen Schwangerschaften gab es je eine Fehlgeburt bzw. vor Emily eine Bauchhöhlenschwangerschaft. Man stellte fest, dass sich eine Zyste und ein Myom an der Gebärmutter gebildet hatten und riet mir, diese gleich mit operativ entfernen zu lassen. Ich entschied mich nur zur Beseitigung der Bauchhöhlenschwangerschaft und der Zyste, da das Risiko einer Beschädigung meiner Gebärmutter sehr hoch eingestuft wurde. Gleichzeitig sagte man mir auch Komplikationen in der nächsten Schwangerschaft voraus, verursacht durch das bleibende Myom. Im dritten Monat bekam ich Blutungen, die jedoch durch konsequentes Liegen gestoppt werden konnten, ab dem fünften Monat (17.SW) musste ich bis Ende der 37. Schwangerschaftswoche wieder liegen, da sich der Muttermund bereits öffnete. Es war also alles in allem eine sehr ruhige und bequeme Schwangerschaft ;-). Da ich zum Zeitpunkt der Schwangerschaft bereits 39 Jahre alt war, entschloss ich mich zu einer Amniozentese. Hier erfuhr ich die Diagnose unserer Tochter: Triple-X. Dank des Internets konnte ich schon viel über die genetische Besonderheit unserer Kleinen in Erfahrung bringen. Nachdem ich meinem Mann, der zu dieser Zeit in Peru arbeitete, in Kurzform Bericht gab, beruhigte er mich schließlich mit den Worten: „Es gibt also nichts, was ein anderes Kind nicht auch haben könnte...!“

Emily

Emily erblickte ca. vier Stunden nach meinem 40. Geburtstag das Licht der Welt, also Mitte der 38. Schwangerschaftswoche. Die Fruchtblase war geplatzt und innerhalb einer Stunde war unser kleiner Sonnenschein da. Sie war mit ihren 3750g und ihren 51cm das schwerste und größte meiner Kinder. Der Kopfumfang betrug 34cm.

Emily war ein ruhiges, genügsames Baby, das sehr schnell durchschlief und nur aus gutem Grund weinte. Ich stillte sie 6 Monate voll, danach stillte sie sich durch Zusatznahrung selbst ab und wollte ab dem 9. Monat keine Brust mehr. Als Emily 5 Monate alt war, gingen wir zum Babyschwimmen. Sie weinte kein einziges Mal und hatte sichtlich Spaß am Wasser, was sich bis heute fortsetzt. Mit 8 Monaten fing sie an zu krabbeln und allein zu sitzen, mit 12 Monaten lief sie mit Festhalten an Gegenständen und mit 14,5 Monaten konnte sie allein laufen.

Seit Juli 2009 ging Emily tagsüber auf den Topf und brauchte keine Windeln mehr, zwei Monate später war sie auch nachts trocken. Inzwischen geht sie seit gut einem Jahr selbstständig zur Toilette und benötigt keinerlei Zusatzmittel wie z.B. Sitzverkleinerer. Diesen Erfolg schreiben wir u.a. dem Umstand zu, dass Emily ein „Sommerkind“ ist und natürlich der konsequenten Sauberkeitserziehung im Kindergarten.





Emily besucht seit August 2007 eine integrative Kindereinrichtung. Die Eingewöhnung, die mit viel Tränen verbunden war, dauerte ca. 4 Wochen. Seitdem erobert sie mit ihrem unwiderstehlichen Charme und fröhlichen Naturell sämtliche Kinder- und Erzieherherzen. Sie hat viele Freunde, lernte sehr zeitig, sich durchzusetzen und gibt öfter auch mal den Ton an. Von Schüchternheit kann nicht die Rede sein, neuerdings spricht sie auf der Straße wildfremde Leute an und erzählt stolz jedem, dass sie drei Jahre ist (und die Oma ist 12!)

Allerdings muss man genau hinhören, um sie zu verstehen. Emilys Sprachentwicklung retardiert bereits, liegt aber noch im unteren Normbereich. Unsere Entscheidung hinsichtlich der integrativen Kindertagesstätte erwies sich hier als Glücksgriff. Emily wurde ins Programm der Frühförderung aufgenommen und nimmt seit September an einer Ergotherapie teil. Die Ergotherapeutin kommt einmal wöchentlich in die Einrichtung und übt mit Emily. Es ist erstaunlich, welche enormen Fortschritte unsere Tochter in diesen zwei Monaten in ihrer Sprachentwicklung machte. Sie spricht zwar immer noch sehr undeutlich und wird um eine logopädische Behandlung nicht herum kommen, bildet jetzt aber schon kleine Sätze (Vor zwei Monaten sprach sie nur einzelne Wörter.) Die Ergotherapeutin meint, Emily ist in ihrer kognitiven, also geistigen, Entwicklung weit voraus. Das kann ich bestätigen. Zu Hause spielt sie momentan am liebsten Memory (auch schon mit 72 Karten) oder erste Regel-/Würfelspiele. Sie zählt Dinge bis 10 und hört aufmerksam längeren Bilderbuchgeschichten zu. Außerdem mag sie Rollenspiele und liebt Autos über alles. Emily befindet sich in der Warum-Phase und fragt uns täglich riesige Löcher in den Bauch.

Außer der sprachlichen Auffälligkeit ist noch zu bemerken, dass Emily eine geringe Frustrationstoleranz entwickelt. Sie resigniert ganz schnell in sprachlichen Dingen („Ich kann das nicht.“). Wenn etwas nicht klappt, fängt sie sofort an zu weinen und wirft auch mal mit den Gegenständen, die ihr nicht gehorchen wollen, z.B. die Schuhe, die nicht zugehen. Emily ist leider auch ein typisches „Supermarkt-Hinschmeiß-Kind“, wenn es eben die gewünschte Sache nicht gibt. Hier werden unsere Nerven sehr strapaziert. Zum Glück ist unsere Tochter nie nachtragend und mit entsprechender Ablenkung und wiederholter Motivation beruhigt sie sich auch schnell wieder.

Emily ist, soweit man das schon sagen kann, Linkshänderin. Sie malt, schneidet, würfelt, und isst mit Links. Ebenso fädelt sie große Holzperlen „andersherum“ auf einen Strick. Für uns als Rechtshänder-Eltern eine völlig neue Erfahrung.



Fazit

Töchter mit Triple-X-Syndrom sind zwar besonders in ihrer Genetik, aber nicht besonders anders als andere Kinder. Sie müssen nicht gefordert, sondern sollten frühzeitig gefördert werden. Das kann jeder, dessen Kind ihm etwas bedeutet. Mit der nötigen Geduld und Gelassenheit entwickeln sich unsere Töchter wie alle anderen auch zu einzigartigen Persönlichkeiten. Und wir lieben sie gerade deshalb besonders!

Rita