

## **Die Geschichte von Freya geboren am 23. Dezember 1998**

### **Diagnose kurz nach Geburt Geschrieben in 2004**



Im Jahre 1998 wurde Freya nach einer normalen Schwangerschaft und einer leichten Geburt geboren. Ihr Geburtsgewicht betrug 3.340 kg. Ihre Mutter Ida arbeitet seit 2003, neben ihrem Einsatz als Mutter und Ehefrau, als Krankenschwester in einem Hospiz (ein Heim für Menschen mit unheilbaren Krankheiten). Davor war sie in einem Krankenhaus für 18 Jahre tätig. Ihr Vater Jan Tjalling ist in der Qualitätssicherung einer Hühnerfarm tätig. Vor ihrem erstgeborenen Sohn Mark-Jan und zwischen den beiden abgeschlossenen Schwangerschaften gab es jeweils eine Fehlgeburt. Da der Geburtshelfer Symptome des Down Syndroms zu erkennen glaubte, beschlossen Ida und Jan Tjalling bei Freya eine Chromosomenanalyse durchführen zu lassen. Das Ergebnis brachte keine Trisomie 21, sondern völlig zufällig ein zusätzliches X-Chromosom. Der Kinderarzt konnte ihnen nicht viel an Informationen geben, nur dass die Häufigkeit dafür bei 1:1000 Mädchen liegt und dass Entwicklungsverzögerungen auftreten könnten. Zu diesem Zeitpunkt haben diese Informationen die Eltern nicht besonders beunruhigt: Ida und Jan Tjalling konnten jeden Tag aufs Neue feststellen, dass ihre Tochter ganz ein normales Baby war.

Die genetische Beratung brachte dann die nochmalige Bestätigung. Freya könnte größer als der Durchschnitt werden, es bestünde ein Risiko für Entwicklungsverzögerungen im Sprachvermögen und –verständnis und leichte Verhaltensauffälligkeiten könnten auftreten. Ein unterstützendes und anregendes Umfeld wäre jedenfalls von positivem Einfluss und deshalb sehr wichtig. Also alles in allem nicht viel Ursache für Zweifel an ihrer Zukunft.

Freya war ein ruhiges und glückliches Baby, das niemals ohne Grund weinte. Sie musste wegen ihres verlagerten Beckens in den ersten 6 Monaten orthopädische Schuhe tragen, aber das machte sie nicht weniger fröhlich. Ihre motorische Entwicklung lag innerhalb der Norm: sie konnte sich mit sechs Monaten umdrehen, sie konnte mit 8-9 Monaten frei sitzen, stand einen Monat später auf den Beinen und konnte mit 13,5 Monaten alleine gehen. Seit dieser Zeit ist sie ein richtiger Kletterer, möchte auf allem stehen oder an allem hängen. Die kleinsten Dinge wurden vom Boden aufgehoben, was für ihre Eltern Grund zu der Annahme war, dass mit ihrer Fein- und Grobmotorik alles in Ordnung sein muss. Sie plapperte zwar viel, aber es dauerte seine Zeit, bis sie richtige Worte sprechen konnte.

Als Kleinkind hatte sie Probleme sich abzugrenzen. Fremde Menschen machten sie nervös, wenn sie sie ansprachen, flüchtete sie in die Arme ihrer Mutter und suchte Trost. Der Einstieg in den Kindergarten mit 2 Jahren war nicht gerade von Erfolg gekrönt. Neun Monate später erfolgte ein neuerlicher Versuch und da hatte sie dann großen Gefallen daran. Mit anderen Kindern zu spielen, vorzugsweise jenen, die jünger sind, als sie selbst, tut sie am liebsten. Sie hat keine Schwierigkeiten neue Freunde zu gewinnen.

Freya liebt Babies und Kleinkinder; sie liebt es sie zu bemuttern. Sie spielt stundenlang mit Puppen und Kinderwägen und liebt Handarbeiten. Darüber hinaus verbringt sie ihre Zeit am liebsten draußen, mit dem Fahrrad, Traktor oder Kinderroller fahrend. Als sie ungefähr 3 Jahre alt war, begann sie Wortverbindungen zu bilden, aber sie verwechselte immer wieder einzelne Buchstaben miteinander. Sie wusste, dass sie viel erreichen konnte, indem sie nur Laute und Zeichen verwendete, womit schließlich kein Anlass bestand, sich

besonders zu bemühen. Der Arzt bei der Mutterberatungsstelle fand nicht unbedingt, dass ihre Sprachentwicklung genug im Rückstand wäre, um eine Sprachtherapie zu empfehlen, sodass sie in der Folge nur bei jenen Wörtern berichtigt wurde, die sie nicht richtig aussprach.

Die Kontrolle von Stuhlgang und Harndrang benötigte viel Zeitaufwand und war ziemlich stressig. Was sie nicht tun wollte, ist einfach nicht passiert. Drei Monate bevor sie zur Schule ging, hatte sie den Harndrang tagsüber und nachts unter Kontrolle, aber sie war 4,5 Jahre alt, bevor es ihr gelang den Stuhlgang zu kontrollieren. Da sie ihren Stuhlgang meistens früh am Nachmittag hatte, verursachte das keinerlei Probleme in der Schule.

Während dieses ganzen Prozesses erkannten Ida und Jan Tjalling, dass Freya ein Mädchen ist, das es nicht mag unter Druck gesetzt zu werden, sondern ihre eigene Zeit benötigt, mit Gegebenheiten klar zu kommen. Sie zu einer entsprechenden Reaktion zu drängen, bewirkte genau das Gegenteil. Das könnte ein normaler Entwicklungsschritt eines Kleinkindes sein – oder auch nicht. Sie geht wirklich gerne zur Schule. Sie hat allerdings noch immer Probleme mit Gemeinschaftsaktivitäten und mag es nicht Aufmerksamkeit zu erregen, was etwas mit Schüchternheit und Versagensängsten zu tun hat - aber haben nicht viele Kinder ohne Anomalien der Geschlechtschromosomen die gleichen Probleme? In der Schule oder bei anderen Menschen zu Hause ist sie ein schüchternes und bescheidenes Mädchen, aber daheim ist sie zu vielem fähig und kann richtig herrisch sein.

Ihre Gefühlsausbrüche können im Vergleich zur Ursache, ziemlich unangemessen ausfallen. Das bedeutet, dass sie schreit, tritt und weint im Übermaß. Dieses Benehmen zu ignorieren, ist das Beste was man tun kann.

Was ihre Leistungen in der Schule betrifft, gibt es keinerlei Anzeichen für Lernschwächen. Wobei anzumerken ist, dass sie in der zweiten Klasse Volksschule noch immer Probleme mit Zeitbegriffen wie Gestern, Heute, Morgen, etc. hat. Ihr Kurzzeitgedächtnis zeigt einen auffallenden Mangel an Details, aber ihr Langzeitgedächtnis ist extrem genau. Freya hat sehr viel Phantasie. Sie verwendet diese, um in ihren Geschichten die Lücken zu füllen. Im Alter von 5 Jahren und 10 Monaten ist sie 1,22 Meter groß (ihr Vater ist 1,94 Meter und ihre Mutter 1,68 Meter groß) und wiegt 24 Kilogramm.

Das hier oben angegebene zeigt, dass ihre Entwicklung im Vergleich zu einem Mädchen ohne Triple-X keinerlei besondere Unterschiede aufweist. Es gibt keine Garantien, auch nicht mit einem anderen Kind, aber was ihre Entwicklung betrifft, sind ihre Eltern überhaupt nicht besorgt. Ida und Jan Tjalling haben die Bedeutung der Unterstützung durch die Eltern aufgezeigt. Auch wenn Freya noch zu jung ist, um ihre genetische Kondition zu verstehen, hat sie ein Recht auf umfangreiche Information. Was kann besser für sie sein, als das Wissen, dass ihre Eltern alles in ihrer Macht stehende getan haben, um dieses Wissen für sie sicherzustellen.

