

## Sophie

Geboren im Mai 2002

### Diagnose und Schwangerschaft

Unsere Tochter Sophie ist inzwischen 9 Jahre alt und wir wissen seit der Schwangerschaft dass sie TripleX hat. Wie viele andere Eltern, wussten auch wir nicht was TripleX war und wir bekamen leider schlechte und vor allem negative Informationen. Es wurde uns vom Frauenarzt gesagt dass TripleX-Mädchen behindert sind und genauso viel Hilfe brauchen im Leben als Kinder mit dem Down-Syndrom.



Sophie, 3 Jahre alt

Unsere Welt brach damals zusammen.

Glücklicherweise bekamen wir am nächsten Tag einen Termin beim Genetiker, der uns durch seine Aufklärung sehr beruhigt hat und noch mal klar gemacht hat dass TripleX keine Behinderung ist. Da stand für uns fest dass unsere Tochter auf die Welt kommen sollte. Sophie ist unser 3. Kind und da wir bereits 2 Söhnen hatten, waren wir sehr froh jetzt ein Mädchen zu bekommen!

Die Schwangerschaft verlief unproblematisch. Wir versuchten so viel wie möglich Informationen über TripleX zu sammeln. In Deutschland gab es wenig aktuelle Informationen, das meiste haben wir erfahren durch Untersuchungsergebnisse aus Dänemark. Während der Geburt von Sophie hatte ich Angst wie sie aussehen würde, ob etwas „anders“ war. Nachdem sie auf der Welt war, guckte sie uns ganz wach an und sie war einfach wunderschön. Sie wog 3200 Gramm und war 52 cm. groß.

### Sophies ersten Lebensjahren (0-2 Jahre)

Sophie war ein zufriedenes, fröhliches und pflegeleichtes Baby. Weil sie unser 3. Kind war und zwei deutlich ältere Brüder hatte (damals 10 und 7 Jahre alt), war sie oft mit Unterwegs zu verschiedenen Terminen. Sie passte sich mühelos an verschiedenste Situationen an. Die Untersuchungen beim Kinderarzt verliefen auch normal. Sophie lief ziemlich spät selbständig, etwa mit 17 Monate. Auch hat sie mit ca. 2 Jahren noch wenig gesprochen. Da sie zweisprachig erzogen wurde (niederländisch und deutsch) fanden wir das aber normal. Ihre zwei Brüder waren auch spät dran mit dem Sprechen. Ansonsten war ihre Entwicklung unauffällig.

### Kindergartenalter (3-6)

Im Alter von 3 Jahren besuchte Sophie den Kindergarten am Vormittag. Sie ging gerne in den KiGa und war von Allen beliebt. Sie hatte eine sehr positive Ausstrahlung und wurde fast wie eine Trophäe eingesetzt wenn es darum ging zappelige Jungs zu beruhigen. Sie spielte gerne draußen und vor allem mit anderen Kindern, egal ob Junge oder Mädchen.

Als Sophie im Vorschulalter kam (ca.5 Jahre) fiel es die Erzieherinnen auf das ihre sprachliche Entwicklung weit hinter die von gleichaltrigen lag. Ihr Arbeitstempo war sehr niedrig und sie hatte mühe ihre Gedanken in Worte zu fassen. Es gab mehrere Gespräche und wir haben dann den KiGa eingeweiht über die Diagnose TripleX und das Sophie ihre Probleme höchstwahrscheinlich hierdurch verursacht wurden. In dieser Zeit haben wir wieder vermehrt nach aktuellen Informationen über TripleX gesucht und fanden dann auch diese

niederländische Kontaktgruppe. Die Erfahrungsberichte anderer Eltern haben für uns viel zur Aufklärung beigetragen und wir haben sogar einige Ärzte besser informieren können. Im Alter von 5 Jahren wurde Sophie das erste Mal getestet auf ihre auditive Fähigkeiten und das Ergebnis zeigte deutlich wo ihre Schwächen waren. Vor allem ihre auditive Merkspanne fiel gering aus. Es wurde daraufhin während 1 Jahr Logopädie durchgeführt. Als die Einschulung bevor stand, wurde uns vom KiGa empfohlen, Sophie zunächst in die 1.Klasse der Förderschule ein zu schulen.

#### Förderschule und Grundschule (6-9 Jahre)

Im Alter von 6 Jahren besuchte Sophie die örtliche Förderschule und lernte hier die Anfänge von Mathematik und Deutsch. Auch hier arbeitete sie sehr langsam und war schnell abgelenkt. Ihre Klasse war klein mit 10 Schüler und 2 Lehrerinnen. Leider waren alle anderen Schüler in ihre Klasse Jungs. Die meisten mit Verhaltensauffälligkeiten und mit viel Unruhe. Sophie kam mit den Jungs gut aus und hatte auch zu ihren Lehrerinnen ein gutes Verhältnis. Leider gab es an dieser Schule viele Aggressionen unter den Schülern und es gab fast keine Mädchen. Es ging viel Lern-Zeit verloren auffällige Kinder zu betreuen.

Wir hatten kein gutes Gefühl unsere Tochter dauerhaft an dieser Förderschule zu belassen, weil die sozialen Umstände nicht ideal waren und ihr auf Dauer sicherlich eine Freundin fehlen würde. Die Förderschule war nicht begeistert, hat Sophie dann aber doch an die Grundschule überwiesen.

Die Anfangszeit in der 1. Klasse der Grundschule verlief unproblematisch. Sophie war schnell integriert und freute sich wieder mit ihre Freundinnen vom Kindergarten zusammen zu sein. Leider gab es Mitten im Schuljahr einen Klassenlehrerwechsel und durch viele ausgefallenen Stunden gab es kaum noch einen vernünftigen Unterricht. Dieser Trend setzte sich leider fort in der 2. Klasse, wo es erneut eine neue Klassenlehrerin gab. (die 3. in knapp 1 Jahr Zeit). Es ging viel Zeit verloren und Sophie hatte immer mehr Probleme mithalten zu können. Seitens der Grundschule wurde nichts unternommen um Sophie zu fördern und wir beschlossen selbst tätig zu werden. Es folgten mehrere Untersuchungen beim Kinderpsychologen. Inzwischen hatte unsere Kinderärztin die Vermutung dass Sophie auch ADS und Diskalkulie hatte.

Seit den Sommerferien wissen wir jetzt dass Sophie kein ADS , jedoch auditiv bedingte Lernstörungen hat.

Außerdem hat sich der Verdacht auf Diskalkulie nicht bestätigt, sondern eine deutliche Matheschwäche.

Ihr Arbeitstempo ist in allen Bereiche sehr niedrig.

Ihre Intelligenz liegt gerade noch im unteren Bereich des Durchschnitts (IQ 85-90).

Wahrscheinlich bedingt durch TripleX. Es wurde uns lediglich eine Ergotherapie vorgeschlagen und eine medikamentöse Behandlung mit Ritalin! Da für uns Medikamente nicht in Frage kommen und auch nicht nachzuvollziehen ist was das bringen soll, haben wir dies abgelehnt.

Wir haben selbst beschlossen Sophie 1 Mal pro Woche bei einer privaten Lerntherapie für Matheschwache Kinder anzumelden und werden baldmöglichst mit Logopädie anfangen. Auch haben wir die Lehrer an der Grundschule klar gemacht, dass wir mehr Unterstützung seitens der Schule erwarten. Wir hoffen, dass Sophie mit diesen Hilfsmitteln in der Lage sein wird die Grundschule zu meistern.

Am wichtigsten ist uns jedoch,dass Sophie die Freude am lernen behält und sich in der Schule wohl fühlt. So gesehen, wird dieses 3. Schuljahr eine Bewährungsprobe für Sophie und für uns Eltern.

Sophies Aussehen passt genau zum TripleX. Sie ist sehr groß, 1.45 m. mit 9 Jahre.

Vor allem ihre Beine sind extrem lang. Sie ist sehr schlank und ihr Kopf ist ziemlich klein.

Sie war nicht oft krank, hatte nur über mehrere Jahren immer wieder mit Hautentzündungen am Kopf zu tun und hat auch sonst eine sehr empfindliche Haut.

Sie hatte ziemlich früh Zahnprobleme, bedingt durch Karies. Für ihre Zahnfehlstellungen kommt sie in Kieferorthopädischer Behandlung. Sie ist sehr spät dran mit dem Zahnwechsel und es besteht die Vermutung, dass es eine Fehlanlage geben könnte. Laut Kieferorthopäden gibt es das öfters bei Mädchen mit TripleX.

Wir wollen hier ausdrücklich betonen, dass wir sehr froh mit unserer Tochter sind!

Die Hauptprobleme spielen sich im schulischen Bereich ab und Sophie ihre Lernschwächen wurden noch verstärkt durch fehlendem Interesse seitens der Schule gezielt zu fördern und zu fordern. Wir informieren uns zurzeit über andere Schulformen oder private Schulen als alternative oder wenn gar nichts mehr geht.

Wir hoffen, dass Sophie weiterhin ihr munteres Gemüt behält. Ihre Stärken sind ihre sozialen Fähigkeiten und ihre fröhliche Natur. Leider gibt es dafür in der Schule keine Noten.