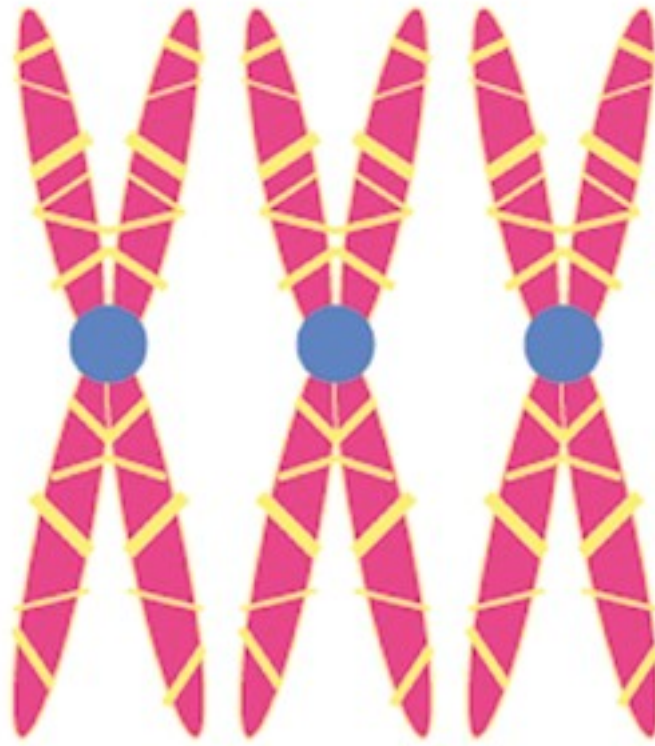


Min Guide til Trisomi X



En Guide for Triple-X piger og deres forældre

Skrevet af Kathleen Erskine

Kathleen.e.erskine@gmail.com

Kathleen Erskine var, da hun skrev hæftet, kandidatstuderende på Joan H. Marks kandidat Program for Human Genetics ved Sarah Lawrence College. Her foretog hun en undersøgelse for at finde ud af hvad det er vigtigt at tale med Trisomy X piger om, når de første gang hører om deres Trisomy X diagnose. Resultatet af undersøgelsen er dette lille hæfte, som forældre kan give til deres datter, når de første gang taler med deres barn om Trisomi X. Trisomi X kaldes også for Triple-X eller 47, XXX.

Oversat til dansk (06/2011) af Erik Frandsen, M.Sc. Human Biologi

Kære forældre,

Formålet med dette hæfte er at give din datter alderssvarende oplysninger om Trisomi X, samt at hjælpe dig med at tale med din datter om Trisomi X.

At forklare at hun har et ekstra kromosom er en proces, og dette hæfte kan være en hjælp til at tage fat på opgaven. Hæftet giver også oplysninger som vil være nyttige når din datter bliver ældre og begynder at stille flere spørgsmål.

Piger med Trisomi X er forskellige. De vil have deres egne svagheder og styrker, ligesom alle andre. Derfor er det ikke alle emner i hæftet, som er relevante for din datter. Du kan bruge indholdsfortegnelsen til at finde de områder, som passer på din datter.

I en spørgeskemaundersøgelse blev forældrene, som allerede havde fortalt deres døtre om Triple-x diagnosen, bedt om at give råd til andre forældre, der tænkte over at fortælle om diagnosen. Der var enighed om at holde forklaringerne enkle, alderssvarende, ærlige og positive.

Indholdsfortegnelse

Hvad er Trisomi X	4
Hvad er et kromosom	5
Hvordan fik jeg Trisomi X	6
Hvad betyder det for mig?	
Højde	7
Bevægelse og Håndskrift	8
Læring	9
Tale med andre.....	10
Venner	11
Følelser	12
Dine styrker.....	13
Beskyttelse af personlige oplysninger.....	14
Rådgivning	15

Hvad er Trisomi X?

Piger med Trisomi X har tre X kromosomer i deres celler, mens de fleste piger og kvinder har to. Selv om det er usædvanligt, er der stadig masser af piger som har det. Hvis du mødte 1000 piger, ville 1 af dem sandsynligvis have Trisomi X. Det betyder, at der er over 2.700 piger og kvinder med Trisomi X i Danmark! Det er normalt for piger med Trisomi X at føle, at visse ting eller situationer kan være en udfordring for dem. Dette hæfte diskuterer nogle af de måder en pige med Trisomi X kan føle sig anderledes, men husk at alle har styrker og svagheder ligesom dig. Masser af piger og deres familier har opdaget, at det er lettere at arbejde sig igennem disse udfordringer, når de har kendskab til Trisomi X, og hvad det kan betyde for dem.

Vi har også spurgt ældre piger og kvinder med Trisomi X om råd for piger som dig med Trisomi X. Se efter rådene i bokse som denne!

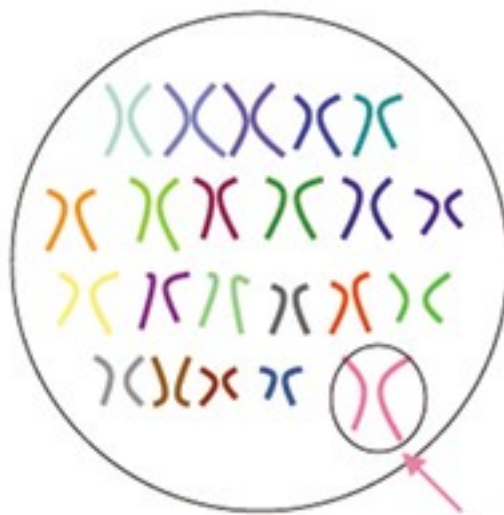
Hvad er et kromosom?

Vores kroppe er lavet af milliarder af celler, og inden i hver celle findes vores kromosomer. Kromosomerne har koder, der styrer vores krop, hvordan vi udvikler os og vokser og hvordan vi kommer til at se ud.

Oftest har mennesker 46 kromosomer i hver celle. De er ordnede i 23 par. Vi plejer at få en af hvert kromosom fra vores mor og en af hvert kromosom fra vores far.

Et bestemt par af kromosomerne fortæller vores krop, om vi vil blive en dreng eller en pige. Drengene har kun ét X kromosom og ét Y kromosom. (XY) Det er Y-kromosomet, der gør dem til drenge.

Almindeligvis har pigerne to X-kromosomer (XX). Piger med Trisomi X har tre X kromosomer (XXX).



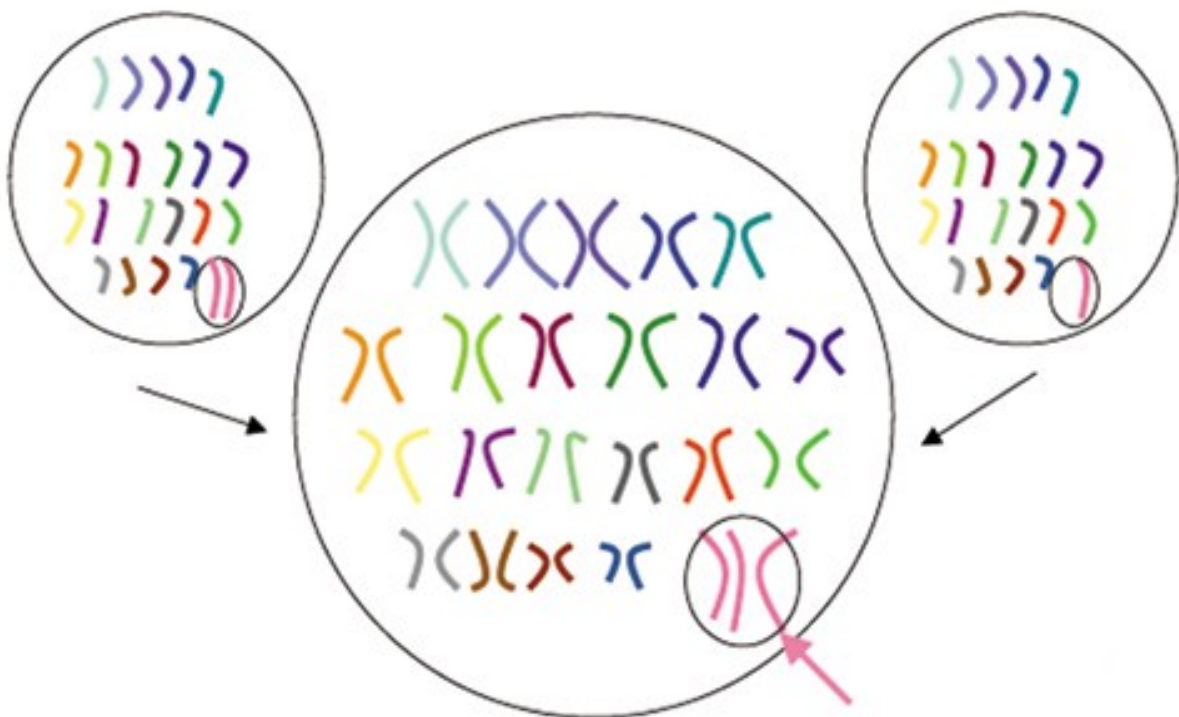
Her er X kromosomerne

Hvordan fik jeg Trisomi X?

Det ekstra X-kromosom har været en del af dig, fra før du blev født. Intet du gjorde, og intet din forældre gjorde fik det til at ske, så det er ikke nogens skyld. Det er ikke en sygdom, så du kan ikke blive smittet eller smitte andre.

At have et ekstra X-kromosom er en del af, hvem du er, og det er ikke noget, der kan eller skal ændres.

Det tredje X-kromosom, vil ikke gøre dig syg. De fleste piger har to X-kromosomer, men masser af piger har tre. Det er meget almindeligt!



Hvad betyder det for mig?

Højde

Mange piger med Trisomi X er højere end andre piger på deres alder eller højere end andre piger i deres familie (du har måske allerede lagt mærke til det!).

Masser af piger med Trisomi X mener, at dette er en god ting!

At være højere er smukt og en stor fordel i livet.

Hvad betyder det for mig?

Bevægelse og Håndskrift

Piger med Trisomi X kan have svært ved at styre kroppen og holde balancen. Undertiden støder de ind i ting. Andre Triple-X piger bliver måske let trætte, når de træner eller de kan opleve, at deres muskler ikke er så stærke som andre pigers.

Find et sted, hvor du kan gå langs en væg eller mur. Følg væggen med fingerspidserne mens du går. Det kan hjælpe dig med at udvikle og styrke din balance. Gå langsomt og vær opmærksom. Nogle gange føler du måske at både arme og ben er for lange og svære at styre.

Måske har du svært ved at styre håndens fine små bevægelser. Det kan være håndskrift eller tegning som volder problemer. De fine små bevægelser (finmotorik) kan trænes.

Skriv sætninger igen og igen så kan din skrift blive pænere. At spille computerspil vil også forbedre din hånd koordinering. Spil klaver. Tegn. Strikning og håndarbejde er også godt. Al træning af det svære hjælper.

Motion og fysioterapi kan også hjælpe på både din balance, koordination og styrke!

Hvad betyder det for mig?

Læring

Mange piger med Trisomi X har vanskeligheder med læring og kan få brug for ekstra hjælp i skolen. Måske må du bede om mere hjælp fra din lærer eller de andre børn i din klasse. Du får måske også brug for en støttelærer eller at komme i specialklasse. Prøv at finde de bedste indlærings måder for dig. Det kan være at lytte til læreren. Det kan være at læse om det eller øve dig på noget igen og igen. Selvom det kan være svært en gang imellem, er det vigtigt at du altid prøver at yde dit bedste.

Du er måske en smule langsommere end andre piger på din alder, men det er i orden fordi du kan få støtte, og dine venner vil hjælpe dig igennem det. Jeg læser og skriver nu som en almindelig 23-årig.

Få al den hjælp, du kan!

Hvad betyder det for mig?

At tale med andre

Nogle piger med Trisomi X har svært ved at sige, det de ønsker at sige. Nogle gange kan det være svært at finde de rigtige ord. Prøv at sætte farten ned, når du taler. Hvis du ikke kan huske et ord, så prøv at finde en anden måde at forklare det på. Nogle piger går til talepædagog for at få hjælp. Piger med Trisomi X kan have svært ved at forstå hvad andre siger til dem. Det er måske derfor de kan have svært ved at forstå vittigheder.

Hvis du skal ringe, så skriv ned hvad du vil sige før du ringer op. Så glemmer du ikke hvad du vil sige.

Lær teknikker til at finde de rigtige ord. Tænk højt, skriv ned hvad du vil sige og øv dig i at sige det flere gange. Overvej at tage undervisning i at holde taler.

Hvad betyder det for mig?

Venner

Nogle piger med Trisomi X er usikre på hvordan de skal opføre sig når de er sammen med deres venner, eller de kan føle, at de ikke passer ind.

Prøv at finde en aktivitet du kan lide, og dyrk den sammen med dine venner! Det er okay, hvis du føler dig lidt anderledes. Alle gør det, en gang i mellem.

Nogle piger med Trisomi X føler sig utilpas i større forsamlinger. Det er i orden hvis du bliver lidt sky blandt mange mennesker. Prøv at tale med en ny person - det kunne blive en positiv oplevelse!

Venskaber vil kræve en indsats og det vil være trættende, fordi du er nødt til at arbejde så meget hårdere på det. (For eksempel at være mere kontaktsøgende), men du vil blive stolt af de fremskridt, du gør ved ikke at lade din Triple-X begrænse dig.

Jeg bliver nervøs når der er mange mennesker, men jeg ved det er min Trisomi X der er grunden til det. Hvis du kommer i lignende situationer, er det godt at trække vejret dybt og sige til dig selv at du godt kan klare det.

Hvad betyder det for mig?

Følelser

Nogle piger med Trisomi X har svært ved at styre deres følelser. De kan let blive vrede eller kede af det. Sommetider hjælper det at finde et roligt sted, hvor du kan sidde og tænke og være alene, når du begynder at føle vrede.

Når du føler dit temperament er ved at få overtaget, må du ikke lade det gå ud over andre mennesker. Nogle gange kan en pludselig vrede overvælde os, og vi reagerer bare. Få rådgivning om at styre dit temperament og lær at frigøre vrede på en produktiv måde, som for eksempel at gå en tur, at lytte til beroligende musik, at bruge afslapnings teknikker. Træk dig tilbage til et roligt sted hvor du føler tryghed, tal med en særlig ven (måske dit kæledyr) ... Kom væk fra situationen og vend tilbage, når du føler dig rolig.

Tænk over dine følelser og få støtte, når du er klar - hvis du synes at følelserne er overvældende.

Dine stærke sider

Husk at alle er forskellige og at alle har noget at kæmpe med. Alle er nødt til at arbejde hårdere på de ting, der er sværest for dem. Samtidig har alle styrker og ting, de er gode til. Mange piger med Trisomi X er gode til ting som kunst, musik, lege med dyr, eller tage sig af yngre børn.

Prøv at tænke på, hvad du kan lide at gøre, og hvad du er god til!

Jeg har en god humoristisk sans og jeg kan få folk til at grine. Jeg elsker at spille klaver, og jeg har lært mig selv at læse noder.

Skal jeg fortælle andre om det?

Mange mennesker har aldrig hørt om Trisomi X. Hver familie skal selv bestemme, hvordan og hvornår de vil fortælle om Trisomi X til deres datter, venner og slægtninge. Masser af Trisomi X piger har besluttet, at fortælle deres venner om det, da der ikke er grund til at skamme sig eller at være flov over det. Andre piger beslutter, at de hellere vil holde informationen for sig selv for nogle gange kan folk ikke forstå det, og andre mennesker kan finde på at sige noget, som er forkert eller sårer dine følelser.

Hvis du tænker på at tale med andre om din Trisomi X, bør du tale med din egen familie om det først.

Gode råd

Her er nogle flere råd fra ældre piger og kvinder med Trisomi X!

Trisomi X er en del af hvem du er - find løsninger på dine udfordringer. Vær stærk - der er masser af piger derude ligesom dig.

Lad ikke en diagnose definere, hvem du er, eller begrænse dig.

Lær alt hvad du kan, men lad det ikke begrænse dig eller bestemme hvad du skal gøre. Du kan blive stærkere på disse områder - Spørg dine forældre om hjælp.

Tro på dig selv, .. der er ingen grænser. Sæt store mål og du vil nå dem.