

Resume fra Kathleen Erskine:

Jeg vil gerne sige tak til alle der deltog i denne undersøgelse og for at I lod mig høre jeres historier. Jeres indsigt var uvurderlig for projektets succes. Formålet med denne undersøgelse var at skabe et pædagogisk hæfte for forældre som de kan give deres datter, når de fortæller hende om hendes Trisomi X diagnose. For at kunne skrive dette hæfte, har jeg lavet en undersøgelse som omfatter tre forskellige grupper af mennesker:

- forældre, der havde fortalt deres datter at hun har Trisomi X
- forældre som ikke havde oplyst om diagnosen, og
- kvinder og teenagere med Trisomi X.

Efter at have læst den videnskabelige litteratur, udarbejdede jeg følgende liste over mulige diskussionsemner:

- Genetiske årsager eller begreber
- Højde
- Motoriske vanskeligheder
- Indlæringsvanskeligheder og uddannelsesmuligheder
- Tale og sprog forsinkelse
- Sociale udfordringer
- Adfærdsmæssige eller følelsesmæssige problemer
- Bekymringerne om puberteten
- Styrker

Jeg stillede også et par spørgsmål om de generelle problemer der kan være omkring det at fortælle barnet at hun er Triple X og om rådgivning til andre forældre og piger med Trisomi X.

Alt i alt har 64 mennesker svaret på spørgsmålene, (26 forældre, der havde fortalt deres datter at hun er Triple-X pige, 32 forældre, der ikke havde fortalt det, og 6 kvinder med Trisomi X).

Af svarene fremgik det at, den gennemsnitlige alder, hvor forældre fortæller deres datter at hun har Trisomi X var cirka 9-10 år, og denne aldersgruppe blev derfor gjort til målgruppen for den lille informationsbog.

Nedenfor er en sammenfatning af de oplysninger, som stammer fra undersøgelsen og som indgår i hæftet:

- Genetiske årsager og begreber: forklar hvad kromosomer er, hvordan kan det ske at der er et ekstra X kromosom, det ekstra X er ikke moderens eller datterens skyld.
- Højde: hun kan være højere end andre piger på hendes alder, fordelene ved at være høj
- Motoriske vanskeligheder: vanskeligheder med grov eller fin motorik, muskelsvagthed eller træthed.
- I Indlæringsvanskeligheder og uddannelsesmuligheder: Trisomi X er forbundet med indlæringsvanskeligheder, tilpasningsstrategier, der ikke bruger Trisomi X som en undskyldning for ikke at gøre sit bedste i skolen.
- Sen tale og sprogudvikling: betydningen af taleterapi, vanskeligheder med at udtrykke sig, finde de rigtige ord eller huske ord, besvær med at forstå andre og ved at forstå vittigheder.
- Social udfordringer: adfærd ved større sociale begivenheder eller blandt venner, generthed, at rumme tanken om at føle sig forskellige og samtidig ikke ønsker at være anderledes.
- Adfærdsmæssige eller emotionelle vanskeligheder: specifikke adfærdsmæssige eller følelsesmæssige udfordringer, forvalte vrede og frustration, følelsesmæssige tilpasningsstrategier.
- Bekymringerne om pubertet: -de fleste, som svarede sagde, at de ikke inddrog dette emne, så det er ikke medtaget i hæftet.
- Styrker: der blev specifikt nævnt; sans for humor, kreativitet, kærlighed til dyr, fin omgang med yngre børn, atletiske evner, kunstneriske og musikalske evner.
- Andre emner, der blev inkluderet: ønsket om ikke at føle sig anderledes, hemmeligholdelse af diagnosen, afhjælpning af vanskeligheder, variabilitet af trisomi X, ikke at bruge trisomi X som en undskyldning.

Blandt de råd, som blev givet til forældrene, om hvordan man informere en Triple-X pige om at hun har Trisomi X, er at tage hul på emnet så tidligt som muligt, at bruge enkle forklaringer, og være positiv men ærlig.

Efter at have afsluttet dette projekt, kom jeg til følgende tre konklusioner:

- Der er et overvældende behov for mere forskning vedrørende Trisomi X.
- Et stort antal forældre var usikker på, hvad de ville diskutere med deres døtre.
- Det kan være nyttigt for piger med Trisomi X at få mulighed for at kommunikere med hinanden eller med ældre piger og kvinder med Trisomi X.