



Das X in unserem Leben

Normalität ist x-mal anders

Jedes Leben ist einfach einzigartig, ob mit einem oder zwei X-Chromosomen. Jedes Leben ist normal. Jeder ist normal, weil wir alle x-mal anders sind. Das ist das Fazit von Anne-Christin Ermisch, deren Tochter Amelie mit dem Ullrich-Turner-Syndrom geboren wurde.

von Anne-Christin Ermisch

"Pferde!", ruft mein Sohn und drückt seine Nase an die Scheibe des Zuges. "Und da! Windräder." Meine Tochter sieht neugierig von ihrer Malerei auf. Die Kinder richten sich auf und bewundern die vorbeiziehende Landschaft. "Schau mal, Mama! Da sind Störche.", verkündet meine Tochter. Sie ist restlos begeistert. Seit dem Sommer geht sie in die erste Klasse und ihr Wappentier ist der Storch. Mit ihren 106 cm trug sie stolz ihre Schultüte.

Ich beobachtete versonnen diese Szene. Niemals hätte ich mir unser Leben, so wie es heute ist, vorstellen können als die Diagnose "Monosomie X" in mein Bewusstsein sickerte.

Wenn sie dich anrufen, zum Gespräch bitten und Taschentücher bereitstehen, weißt du, es ist Ernst. Ich war schwanger - 24 SSW / 23 Jahre - und versuchte zu verstehen, was dieses Ullrich-Turner-Syndrom ist. Versuchte mir vorzustellen, wie das Leben meines Kindes sein würde. Mit einem X. Was sich viel mehr als Variable den als Konstante präsentierte.

Ich wollte verstehen. Ich wollte nicht über statistische Wahrscheinlichkeiten nachdenken. Ich wollte Lebenserfahrungen aus erster Hand. Also habe ich mich - noch schwanger - mit Mädchen, Frauen und Eltern, die mit der Diagnose leben, getroffen und unterhalten. Sie haben mir Mut gemacht und mir eine Perspektive gezeigt. Eine Idee von dem, was das X in unserem Leben bedeuten kann.

Nachdem meine Tochter geboren war, gewann der Austausch weiter an Bedeutung. Das führte dazu, dass ich mich in meiner zweiten Schwangerschaft drangemacht habe, einen Erfahrungsschatz aus 22 Berichten zusammenzutragen und als Buch auf den Weg zu bringen. Betitelt mit "X-MAL ANDERS Ullrich-Turner-Syndrom! Ja, und?!" wollte ich mit dem Werk die medizinische Besonderheit des X-Chromosoms mit der Einzigartigkeit jeder Betroffenen verbinden.

Zeitgleich begann ich zu bloggen. Mit dem veröffentlichten Buch blieb unser Leben schließlich nicht stehen. Es gibt immer wieder Fragen und Gedanken, die ich teilen will. Ich mache das öffentlich, da ich sicher bin, dass viele Menschen, welche "Monosomie X" als Diagnose erhalten, diese in die Suchmaschine eingeben. Ich wünsche mir, dass sie dann lebensnahe Bilder und Texte finden, dass sie wie ich damals einen Eindruck bekommen und das Syndrom an Schrecken verliert. Ich zeige Ausschnitte aus unserem Familienleben, diverse Kinderbücher und Basteleien, schreibe von allem, was mich bewegt.

Mit den Jahren zeichnete sich für mich ab, dass sich die Pluralität des Seins nicht nur auf das Ullrich-Turner-Syndrom in seiner Ausprägung beschränkt. So heißt mein Blog heute "x-mal anders sein".

Immer wieder standen und stehen wir vor verantwortungsvollen Entscheidungen. Wir als Eltern müssen abwägen, was sinnvoll und nötig ist und wieviel Anpassungswunsch an eine vorgegebene Norm uns beeinflusst. Ich denke dabei an die Gabe von Hormonen, an Kleinwuchs und Intersexualität genauso wie an die Schulwahl und die Informationen, die wir über die Diagnose unseres Kindes preisgeben.

Jeder Lebensabschnitt bringt andere Herausforderungen mit sich. Ich weiß heute nicht, wie es in der Pubertät wird, beim Berufseinstieg, der Familienplanung oder im Alter.

Ich bin Mutter und hoffe, dass ich meinen Kindern vermittele, dass sie einzigartig und "richtig" sind, so wie sie sind. Ich werde sie begleiten, erklären, in den Arm nehmen, aber sicherlich wird es auch Konflikte geben.

Ich wünsche mir eine lebensbejahende (öffentliche) Wahrnehmung. Mein Kind leidet nämlich nicht am Ullrich-Turner-Syndrom. Ihr Chromosomensatz ist nur unüblich. Mit Energie und Durchsetzungsvermögen, Fantasie und Intelligenz bereichert sie die Welt. Sie ist eine herausragende Persönlichkeit und das sollte immer im Vordergrund stehen.

Ich wünsche mir, dass wir auf medizinische Fachkräfte treffen, die eine ganzheitliche Sicht gewährleisten können. Es ist anstrengend das Gesundheitsmanagement in die Hand zu nehmen. Kontrolltermine zu organisieren und Informationen von Forschungen aus anderen Ländern zu beziehen. Auch dabei schätze ich die Vernetzung mit anderen Familien und finde den Austausch sehr hilfreich.

Niemand hätte mir sagen können, dass ich mit meinen Kindern mehr als sechs Jahre nach der pränatalen Diagnose in einem Zug sitzen werde. Dass sie sich an die Scheibe drücken und Tiere nebst Windrädern beobachten werden. Dass die Monosomie X wie ein Puzzleteil zu unserem Leben gehört.

Ich lehne mich zurück. Lächle angesichts der kindlichen Freude. Bis die Zwei anfangen sich zu streiten und mich aus meinen Gedanken reißen.

Anne-Christin Ermisch
E-Mail: xmalandersuts@gmail.com
www.xmalanderssein.de