

Ida Bakker

Trotse moeder van Freya,

Freya, juni 2003

Diagnose Triple-X Syndroom  
een paar weken na de geboorte

Even voorstellen

Ik ben Ida Bakker, 39 jaar, bijna 11 jaar getrouwd en moeder van Mark-Jan ( 9 jaar) en Freya (5 jaar). Naast echtgenote en moeder ben ik verpleegkundige en na 18 jaar in een ziekenhuis te hebben gewerkt heb ik sinds vorig jaar november een geweldige baan in een Hospice (bijna-thuishuis voor terminaal zieken).



Informatiebehoefte

De interesse naar meer informatie over het Triple-X-Syndroom is niet omdat ik beroepsmatig geïnteresseerd ben, maar vanwege onze eigen ervaring met dit syndroom. Onze dochter Freya heeft Triple-X en over haar gaat "mijn verhaal".

Hoe wij erachter kwamen

Freya werd geboren na een vlotte bevalling maar omdat de verloskundige een paar kenmerken dacht te zien van het syndroom van Down hebben wij chromosomenonderzoek laten doen. De trisomie 21 werd daardoor uitgesloten maar toevalligerwijs kwam wel aan het licht dat zij een extra geslachtschromosoom heeft. De kinderarts kon ons eigenlijk niet echt veel informatie bieden, wel dat het 1:1000 meisjes voorkomt en zich wat ontwikkelingsachterstand met leren kon voordoen.

Geen zorgen

Op dat moment heeft het feit ons eigenlijk nooit veel onrust gegeven, tenslotte zagen wij dagelijks dat zij een heel normale baby was en hadden wij ook geen aanleiding om ons ergens zorgen over te maken. Het vervolgesprek wat wij hadden met een klinisch-geneticus bracht eigenlijk nog meer geruststelling; Ze zou langer worden als gemiddeld, ze kon wat spraak-taalproblemen ontwikkelen en er zouden zich gedragsgerelateerde problemen kunnen voordoen. Een stimulerende, stabiele omgeving was hiervoor van positieve invloed en groot belang. Nou hebben wij sowieso de instelling van het probleem aanpakken als het zich voordoet en dit waren zeker geen onoverkomelijke problemen. Weinig aanleiding dus om de toekomst niet rooskleurig tegemoet te zien.

Als baby

Freya was een rustige, blijde baby en hilde nooit zonder een echte aanleiding. Ze heeft gedurende het eerste half jaar een spreidbroek moeten dragen vanwege een foutieve bekkenkanteling, zelfs dat maakte haar niet minder vrolijk. Haar ontwikkeling verliep zoals gemiddeld: omrollen rond het halve jaar, los zitten met 8-9 mnd, stond ruim een maand later en met 13,5 mnd deed ze haar eerste zelfstandige pasjes.

Klimmer

Sinds dat moment is het ook klimmer, altijd overal op willen staan en aan willen hangen. De fijnste details wist ze van de grond te rapen wat voor ons het bewijs was dat er aan de fijne zowel als de grove motoriek niet veel zou mankeren. Brabbelen deed ze veel maar de

echte woorden lieten langer op zich wachten. De peutertijd doorliep ze met wat meer moeite om zich "los te weken". Vreemde mensen deden haar meer in haar schulp kruipen en als ze tegen haar begonnen te praten zou ze het liefst in mij gekropen zijn. De peuterschool met 2 jaar was dan ook geen succes wat overigens 9 mnd later toch beter ging en waar ze dan ook vreselijk van genoten heeft.

Contact met kinderen

Spelen met andere kinderen en dan het liefst met jongere dan zichzelf is nu nog favoriet. Met het maken van contacten had en heeft ze nu nog geen enkel probleem. Freya is erg gecharmeerd van baby's en peuters en kan zich hier heel moederlijk over ontfermen. Daarnaast kan ze zich ook uren vermaken met haar poppen, kindervagen en knutselt graag. Bovendien is ze een echt buitenkind en mag graag fietsen, trekken en steppen.

3 jaar oud

Rond het 3<sup>e</sup> levensjaar begon ze woorden te koppelen maar viel toch vaak in haar oude handicap om bepaalde letters te vervangen voor een andere. Ze wist ook dat door alleen klanken en gebaren te gebruiken, ze ook veel dingen gedaan kreeg dus hoefde ze niet zo nodig haar best te doen. Het consultatiebureau vond het echter nooit verontrustend genoeg, zeker niet om nu al met logopedie te starten en door haar alleen te verbeteren op de woorden die ze niet goed uitsprak heeft deze achterstand zich spontaan hersteld met 3,5 jaar.

Zindelijkheid

Zindelijkheidstraining heeft de nodige tijd en stress gekost. Wat ze niet in het hoofd had ging gewoon niet gebeuren. Vertaal het als eigenwijsheid, wat een veel voorkomende karaktertrek is. Drie maanden voor ze naar de basisschool ging plaste ze op de WC en was ze dag en nacht droog. Het "ontlasten" duurde zelfs tot 4,5 jaar eer ze dat op het toilet deed. Gezien ze dat op vaste tijden deed gaf dat op school geen problemen.

Niet pushen

Tijdens dit hele proces heb ik wel geleerd dat Freya een meisje is die niet gepusht wil worden maar zo haar eigen tempo heeft om zich dingen eigen te maken. "Pushen" gaf haar ook de macht in handen om het juist niet te doen. Maar zelfs dat is een normaal patroon in de ontwikkeling van een kind van 4 jaar.

4 jaar, de basisschool

Gezien de problematiek op de peuterspeelzaal was ik als moeder overal op voorbereid maar toen ze zonder moeite op haar stoeltje ging zitten en de tweede dag tegen me zei: "Je hoeft niet te zwaaien en ik hoef ook geen kus meer", was ik toch aardig verbaasd over zoveel zelfstandigheid. Ik geloof dat dat mij meer moeite heeft gekost dan haar. Vanaf dat moment ging en gaat ze met ontzettend veel plezier naar school. Wel heeft ze moeite met groepsactiviteiten en in de belangstelling staan, wat te maken heeft met verlegenheid/ faalangst maar hoeveel kinderen zonder Triple-X hebben dat niet? Op school en bij andere mensen thuis is ze een lief, bescheiden meisje maar op eigen terrein kan ze veel en vaak de baas spelen

Emoties

Haar uitingen van emoties kunnen soms, gerelateerd aan de reden daarvan, wat extremer zijn wat betekent dat ze vaak kan gillen, schoppen en slaan of overdreven huilen maar in de praktijk werkt het veelal het beste door daar geen aandacht aan te besteden. Dat

betekent niet dat ze niet aangesproken wordt op de dingen waarmee ze een ander pijn kan doen. Echter dit gedrag komt vaak alleen thuis ter sprake en is ze erg knuffelig en genegen als ze weet dat ze iets fout heeft gedaan.

#### Prestaties

Voor wat haar prestaties op school betreft is er geen reden om te denken dat ze achterstand(en) heeft.

Het bovenstaande verhaal geeft weer dat haar ontwikkeling niet specifiek anders is dan dat van een meisje zonder Triple-X. Garanties krijg je niet, ook niet bij ieder ander kind maar gezien haar ontwikkeling tot dusver maken wij ons hierover geen zorgen.

#### Contact met andere ouders

De reden waarom wij het zo belangrijk vinden om ons verhaal te vertellen is omdat er op deze manier meer voorstellingsvermogen komt bij de verhalen over het Triple-X-Syndroom. Daarom is het contact tussen ouders onderling ook zo belangrijk.

#### Initiatief website

Ik ben erg blij dat ik op deze manier in contact ben gekomen met Thea van de Velde en dat daardoor deze website tot stand is gekomen. Ik hoop dan ook van harte dat het voor alle lezers, of je nu ouder/familie wordt dan wel bent van een meisje met het Triple-X-Syndroom of misschien zelf net gehoord hebt dat je dit syndroom hebt, een positieve bijdrage levert.

#### Recht op informatie

Freya is zelf nu nog wat te jong om dit allemaal te bevatten maar als de tijd rijp is heeft ook zij recht op informatie. Wat is er dan beter dan de wetenschap dat je er als ouder alles aan gedaan hebt om dit voor haar veilig te stellen.

#### Groeten

Met vriendelijke groeten,

Ida Bakker, Trotse moeder van een Triple-X dochter.