

Ben en Ingrid

september 2005

Er zijn er meer !

Als eerste wil ik even kwijt dat het voor mijzelf erg fijn was om eindelijk eens meer informatie te lezen over Triple-X. Ik had er al vaker naar gezocht op Internet, maar kon nooit wat vinden. En eindelijk kwam ik deze site tegen, met verhalen van andere ouders en artikelen over onderzoeken e.d. Wat een verrassing, er zijn er meer! Onze Linde is dus niet de enige.

Dat idee krijg je namelijk een beetje omdat je er nooit wat van hoort, leest of ziet. En niemand weet ook waar je het over hebt, als je het al vertelt.



Het consultatiebureau

Maar goed, mijn verhaal gaat dus over onze dochter Linde. De oudste van het stel, ze is 8 (april '97), haar broertje is 5 en haar zusje is 1,5 jaar.

Het verhaal begint als ze op het consultatiebureau iedere keer maar weer de omtrek van haar hoofd twee keer nameten. Deze is namelijk nogal klein, maar ze doen er verder niets mee.

Naar de kinderarts

Tot dat mijn huisarts een keer invalt en de opmerking maakt:'ik stuur jullie door naar de kinderarts, dan kan hij kijken of er wat aan de hand is.' Dus wij met Linde naar de kinderarts in het plaatselijke ziekenhuis en hij onderzoekt haar. Wij hadden verwacht dat hij zou zeggen dat er niets aan de hand was, maar in plaats daarvan verwees hij ons door naar Nijmegen naar de afdeling klinische genetica, want hij zat te denken aan een of ander syndroom! Dan schrik je dus wel even.

Geen syndroom?

Op 8 december 1997 hebben we het eerste gesprek daar. Linde wordt aan alle kanten bekeken door twee artsen en wat ze al vrij snel konden zeggen was dat er volgens hen geen sprake was van een syndroom. In haar lichamelijke ontwikkeling zien ze geen achterstand, er worden nog wat dingen op papier gezet, er worden foto's gemaakt en daar gingen we weer. Linde zou besproken worden in het multidisciplinaire team en dan kregen we wel weer bericht voor een volgend gesprek.

Chromosomenonderzoek

Ondertussen gaat er een half jaar over heen. Linde is ruim 1 en ze doet het prima. Ze loopt al twee maanden, is altijd druk, verveelt zich nooit, erg gezellig en goedlachs.

In juli 1998 hebben we het tweede gesprek. Hieruit komt naar voren dat ze eigenlijk niets hadden kunnen ontdekken. Het enige wat ze nog konden doen was het onderzoeken van de ogen (omdat een kleinere schedelomvang ook nog wel eens gepaard ging met een oogafwijking) en een chromosomenonderzoek. Voor het chromosomenonderzoek werd direct wat bloed afgenomen en de uitslag daarvan hoorden we in het volgende gesprek.

De diagnose

Dat gesprek was in september en daar kwam naar voren dat ze 3 xX-chromosomen had! Er werd ons wat informatie gegeven en van het gesprek kregen we ook nog een samenvatting thuisgestuurd. En daar ga je dan weer. Eigenlijk weet je niet zo goed wat je er nou allemaal mee moet. Je kijkt naar Linde en ziet een leuke meid, die zich tot dan toe prima ontwikkelt, dus denk je 'het zal allemaal wel meevallen.'

Het enige wat ik wel vrij vlot besloten had voor mezelf was om het niet aan iedereen te gaan vertellen.

Geen aandacht schenken Op het consultatiebureau zat destijds ook een arts die de opmerking maakte: oh, ze heeft drie X-chromosomen zie ik. Nou daar ken ik er nog wel een van, niet te veel aandacht aan schenken. Nu ik dit opschrijf schieten me de tranen in de ogen en denk: trut, had er maar wel aandacht aan geschonken en werk van gemaakt dan had ze het nu misschien niet zo moeilijk gehad op school.

Logopedie Omdat iedereen er een beetje luchtig over deed ga je zelf ook denken dat er dus eigenlijk niks aan de hand is en onderneem je ook niets bijzonders. Het enige wat ik gedaan heb is gezorgd dat ze logopedie kreeg vanaf dat ze 3,5 was. Haar spraak en taalontwikkeling waren toen zodanig, dat ik dacht, daar moet wel wat mee gedaan worden. Tot haar zevende jaar heeft ze logopedie gehad en toen is er even een pauze ingelast.

Achterstand Ze heeft nu nog steeds een achterstand. Ze heeft woordvindingsproblemen, ze kan geen verhaal navertellen, als ze wat heeft meegemaakt en ze wil het vertellen gaat dit onsamenhangend en met veel bewegingen en korte zinnestelsels. Als je niet weet wat ze wil vertellen, is het moeilijk te begrijpen wat er nou gebeurd is. Ze heeft moeite met het automatiseren van de letters, wat er in resulteert dat ze te langzaam is met het lezen en het begrijpen van wat ze leest. Ze vindt het erg leuk om te schrijven en doet dat ook erg netjes. Daar zijn de juffen het wel over eens, dat ze netjes werkt. Daarnaast heeft ze moeite met rekenen en maakt regelmatig fouten. Als de juffen haar aanspreken over de fouten of haar iets duidelijk willen maken/uitleggen kan ze hier ook niet altijd goed mee omgaan. Dan gaat haar hoofd op de tafel en doet ze niets meer. Wat er weer in resulteert dat de juffen weer niet weten wat ze daar mee aan moeten en Linde dus niet verder werkt.

Schoolproblemen Zoals je ziet doen de meeste problemen zich voor op school. Nu gaat ze er nog graag naar toe, maar als ze voortdurend te horen krijgt dat ze door moet werken en dat ze andere dingen niet mee kan maken omdat ze haar werkjes niet af heeft, weet ik niet hoe lang dat nog zo is. Ze heeft overigens groep 2 al twee keer gedaan en ik zit er niet op te wachten dat ze nog een keer groep 3 over moet doen. Ze wordt nl. wel ouder en komt zo bij steeds jongere kinderen in de klas. Laatst vertelde de juf dat ze weer een taaltoets hadden afgenomen en Linde daar op meerdere punten achter was gebleven. Nu wilden ze graag een IQ-test bij haar afnemen om te kijken wat ze nou precies van haar kunnen verwachten.

Rugzakje aanvragen Ook zijn ze bezig om een 'rugzakje' voor haar te krijgen, hopelijk duurt dat niet al te lang. Als ik sommige dingen, die ik nu op Internet heb gelezen, eerder had geweten dan had ik er op school al veel eerder achter aangezet dat ze meer begeleiding nodig had.

Extra begeleiding Nu hebben we dus onlangs pas verteld dat ze Triple-X heeft, omdat het bij ons altijd over is gekomen als "och, ja dat heeft ze nu eenmaal, kijk het maar aan." Linde heeft nu eenmaal de pech om de verschijnselen die er eventueel kunnen zijn, bij Triple-X, ook zo'n beetje allemaal te hebben. Nu heeft ze er nog geen weet van en wordt gewoon af en toe boos omdat ze iets niet snapt of alweer extra oefeningetjes mee krijgt.

Ik weet wel dat ik nu niet meer zeg: "We wachten het wel af en zien wel waar het schip strand". Zonder extra begeleiding gaat ze het nu niet redden op school.

Op en top een meid

Nog even dit over Linde: thuis is er natuurlijk ook wel eens wat, zoals met ieder kind, maar ik weet natuurlijk hoe ik met haar om moet gaan en hoe ik op haar buien moet reageren. Ze weet namelijk precies wat ze wil en hoe ze het wil en als het zo niet gaat dan pas maar op! Daarnaast is ze op en top een meid. Kleren moeten vol met kleur zitten, ze is verliefd op een jongen uit haar klas, ze knutselt graag, kleurt en schrijft altijd en maakt dan de mooiste dingen! Ze is gek op zwemmen en op haar kleine zusje. Ze zit op gymnastiek, hoewel ze veel oefeningen eng vindt en niet durft, gaat ze er toch met plezier naar toe. Ze is altijd bezig en zoals haar vader altijd zegt: "Met Linde in de buurt, hoef je je niet te vervelen".

Geen rugzakje

Ondertussen is er aan het eind van het vorige schooljaar uitgekomen dat Linde niet in aanmerking komt voor het zogenaamde "rugzakje", maar dat ze ook niet op de basisschool kan blijven waar ze nu is omdat ze meer begeleiding nodig heeft dan ze haar kunnen geven.

Speciaal onderwijs

We hebben haar dus aangemeld voor een speciale basisschool en sinds 12 september gaat ze nu naar een mlk-school. (moeilijk lerende kinderen).

Meteen vanaf de eerste dag vindt ze het ontzettend leuk en stapt ze iedere morgen zonder problemen in de bus. We hopen dat ze met veel plezier blijft gaan.

We houden jullie op de hoogte!

Vriendelijke groeten, Ben en Ingrid