

La historia de Lizzy

Nuestra familia

Lizzy, la última de tres hermanos, nació en 1998. Nuestro hijo mayor, Patrick, nació en 1995; nuestro segundo hijo, Richard, falleció a finales de 1996 tras un embarazo de 31 semanas. Llevo una vida muy ajetreada: soy esposa y madre, llevo la casa, trabajo cinco mañanas por semana como recepcionista/teleoperadora y formo parte de la junta de KansPlus PhiladelphiaSupport Eindhoven (asociación de padres y familiares de discapacitados mentales), donde me encargo de la administración. Mi marido Peter trabaja como ingeniero informático en DAF Trucks y además tiene su propia empresa de desarrollo informático.



Embarazo y parto

La edad materna aconsejó la práctica de una amniocentesis; en la semana 19 nos informaron de que esperábamos una hija con el síndrome de la triple X, lo que nos produjo una gran conmoción. Nadie desea escuchar que el hijo que espera será "diferente". Además, nuestro hijo mayor Patrick es discapacitado físico y mental. Y la razón por la cual falleció nuestro hijo Richard tras 31 semanas de gestación la desconocemos. Lo primero que supimos acerca del síndrome de la triple X fue lo que nos comentó el geneticista quien, además de una alentadora conversación, nos entregó una copia de un artículo escrito en EEUU en 1998, que no contenía demasiada información positiva.

Por internet encontramos el artículo "Mujeres triple X: una orientación" de Johannes Nielsen, que contenía información mucho más positiva. Basándonos en la información disponible, decidimos seguir adelante con el embarazo. Nuestra hija parecía tener una buena probabilidad de llevar una vida normal y feliz (en la medida en que esto se puede predecir), que no impactaría demasiado en los cuidados dedicados a Patrick. Tuve un embarazo normal e indujeron el parto en la semana 38 (debido a la muerte de Richard en el embarazo anterior). Lizzy nació sin complicaciones, con un peso de 2 kg 600 gr. ¡Un hermoso bebé!

Hitos

El desarrollo de Lizzy fue bueno, alcanzando la mayor parte de los hitos con absoluta normalidad, con ligero retraso en otros. Logró caminar sola a los 15 meses y consiguió montar en bicicleta sin ruedecillas de soporte a los 4 años y medio. A los tres años y medio ya dejó de necesitar pañales durante el día, y de noche a los 7 años y medio.

Desarrollo del habla

En esto mostró un ligero retraso: pronunció sus primeras palabras a la edad de 2 años. Sabíamos que podía padecer un posible retraso en el lenguaje, pero cuando empezó a acudir a la escuela (a los cuatro años) ya había compensado el retraso habiendo logrado un nivel medio de expresión oral. El año pasado le practicaron una prueba logopédica que demostró un nivel medio en el habla y comprensión del lenguaje.

Guardería

Me reincorporé al trabajo cuando Lizzy tuvo 4 meses. Desde entonces Lizzy acudió a una guardería 5 mañanas por semana. Siempre le gustó mucho, pero al principio

permanecía en silencio durante largos periodos y se aturdiría mucho cuando se le acercaban demasiados bebés. Todavía acude a una guardería los miércoles por la tarde, en días en los que no tiene colegio y durante las vacaciones escolares.



Escuela

Lizzy actualmente (2006) cursa cuarto de primaria. No requiere soporte escolar especial y disfruta mucho de la lectoescritura. El hermano de Lizzy, Patrick, es dos años y medio mayor que ella y con discapacidad física y mental. No puede hablar, lo que significa que Lizzy no cuenta con un buen referente en casa. Lizzy es muy cariñosa con Patrick aunque se pelean con frecuencia. A la edad de 7 años y ocho meses, tiene una altura de 1.31 m, un peso de 31 kg, y una apariencia totalmente normal (lo podréis observar en las fotos). A Lizzy le gustan las manualidades, los puzzles, sabe lo que quiere y puede llegar a ser a veces bastante impertinente.

Desarrollo emocional

La mayor parte del tiempo Lizzy no sabe cómo reaccionar a las bromas o a los chistes. Se suele enfadar y disgustar mucho, se esconde bajo una manta y llora de forma continuada debido su perplejidad ante la broma o el chiste. Se siente bastante insegura ante muchas cosas. Parece tener problemas para contar cosas que acaba de hacer o en las que acaba de participar. A veces no recuerda lo que acaba de suceder, pero su memoria a largo plazo es muy buena.



“Problemas” médicos

Lizzy se queja de dolor de barriga con frecuencia. Le falta todavía una de las piezas dentales por salir en una zona en la que los dientes de leche ya cayeron hace un año.

Ha padecido cuatro inflamaciones en un seno bajo el pezón, con un bulto en forma de disco bajo la piel. Es muy doloroso, pero desaparece sin tratamiento a las dos semanas. Cuando era un bebé, se le empezó a cerrar la vagina con una película de piel, que fue tratada con éxito con una crema de hormonas.

Tímida pero sociable

A veces Lizzy es muy tímida. Cuando ha de pedirle algo a otra persona (aun cuando la conozca bien) prefiere dejármelo a mí. Por otra parte es bastante sociable, le gusta jugar con otros niños y pasar la noche en casa de amiguitos de vez en cuando, que le va muy bien. Además le gusta mucho jugar a ‘cosas de chicos’, llevar pantalón corto o largo (sólo se pone un vestido para las fiestas). Tiene más amiguitos que amiguitas y quiere llevar el pelo tan corto como el de su hermano.

Deportes

Le gusta subirse a los árboles y a las estructuras metálicas en los parques infantiles y le encanta ser una ‘girl scout’. Disfruta mucho montando en bicicleta y nadando, y ya ha obtenido su primer certificado de natación.

¡Es una hija maravillosa y estamos encantados que tenerla en nuestras vidas!