

## Kennismaking

Wij zijn Jaap en Carla.

Wij hebben drie kinderen, Job van 14 jaar en Daan (helft van een tweeling) van 6 jaar. Lian, de andere helft van de tweeling, is vlak na de geboorte overleden door zuurstofgebrek. En dan ons hoofdpersonnetje Merel van 4 jaar met een Triple-X syndroom.



## Geboorte

Merel is (na een niet zo vlotte bevalling) met de keizersnee geboren. Ze deed het meteen goed, dronk goed en was een rustige baby. Thuis liet ze al gauw merken erg op gezelligheid gesteld te zijn. Bij de 6 weken controle in het ziekenhuis werd ontdekt dat Merel een gaatje in het tussenschot had van de hartkamers. Deze is spontaan dichtgegroeid na 1 jaar.

## Motorische ontwikkeling

Bij latere controles vond de kinderarts dat Merel motorisch achter liep. Met 1 jaar lag Merel nog op haar rug in de box te kijken en ondernam zelf niets. Met 15 maanden kreeg Merel fysiotherapie. In 5 sessies leerde Merel draaien, kruipen, gaan zitten, gaan staan en langs de tafel lopen. Dit pakte ze allemaal zeer snel op. Met 18 maanden liep Merel zelf los.

## Taalontwikkeling

Met twee jaar kwamen er drie woordjes los: Pappa - Mamma en Daan. De kinderarts (consultatiebureau was erg laks hierin) stuurde ons door naar het Klankbord (spraaktaal-poli) van het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Daar werd een spraak-taalachterstand van 9 maanden geconstateerd plus dat ze het vermoeden hadden van het VCF syndroom. Na een chromosomenonderzoek werd dit uitgesloten maar kwam het Triple-X syndroom naar voren. Ons werd meteen verteld dat dit niet ernstig was en na een gesprek met de klinisch geneticus waren we wel wat wijzer, maar toch misten we veel informatie over 'en hoe nu verder'. Internet bood ook onvoldoende informatie.

## Peuterspeelzaal/school

Inmiddels is Merel 2,5 jaar en ze werd aangemeld op een spraak-taal school ( De Open Cirkel) in Nijmegen. Hier kreeg Merel les in spraak-taalontwikkeling en omgang met de klasgenootjes en spelontwikkeling. De begeleiding was erg intensief. Merel ging 2 dagen in de week daar naar toe en kreeg daar Logopedie en Fysiotherapie.

Daarnaast ging ze nog 2 dagdelen naar de peuterspeelzaal. Daar had ze wat moeite met de grote groep. De begeleiding hier was van Merel's situatie op de hoogte en was zelf al op de school in Nijmegen wezen kijken om Merel ook beter te kunnen begeleiden.

Na een jaar was Merel qua taalontwikkeling bijgespijkerd, ging ze van de school in Nijmegen af en ging ze 1 dagdeel meer naar de peuterspeelzaal.

Vanuit De Open Cirkel kreeg ze ambulante begeleiding. Dit werd als zeer positief ervaren vanuit de peuterspeelzaal maar ook wij vonden dit erg fijn.

Andere medische gegevens Toen Merel 3,5 jaar was kreeg ze een koortsstuip. Dit was erg schrikken. 2 maanden daarna kreeg ze een epileptische aanval. Oom en tante van Merel (beide huisarts) waren daarbij. Wij kregen een verwijzing naar de kinderneuroloog. Daar werd tijdens



een Dommel EEG wat storinkjes in de hersenactiviteit ontdekt. Omdat Merel maar 1 aanval gehad had werd er voor geen verdere onderzoeken en actie gekozen en laten we het een jaar rusten. Merel heeft geen aanvallen meer gehad. Er werd ons wel verteld dat Triple-X en epilepsie een samenhang kan zijn, maar dat hoeft niet.

Basisschool

Merel zit nu sinds september op de basisschool. Bij dezelfde juf waar Daan eerst bij zat. Merel kende de juf en de klas en een aantal kinderen al en de gewenning liep vlot. Inmiddels is de ambulante begeleiding ook hier al op school geweest. Zij heeft een gesprek met de juf en de remedial teacher gehad over hoe nu verder. Merel loopt wat achter op haar klasgenootjes. Ze hakkelt in haar spraak en ze weet vaak benamingen niet van iets. Ze komt er ook niet op om iets wat ze niet weet te vragen, zoals wat is dat? Merel moet overal een plaatje van zien of maken in haar hoofd zodat ze zich er een voorstelling van kan maken. Visualisatie is voor haar dus een pre. Opdrachten moeten kort en simpel zijn anders snapt ze het niet. Merels juf en remedial teacher en wij als ouders gaan intensief nu aan de gang met Merel om haar woordenschat uit te breiden door middel van oefenen en steeds weer herhalen van dezelfde woorden.

Hoe is Merel?

Merel is nu een echte meid ze houdt van de kleur roze, barbies en K3. Ze is iets groter qua lengte als haar beide broers (op die leeftijd). Verder is het een meisje met pit. Ze weet heel goed wat ze wil en wil erg graag voor iets gaan als ze dit in haar hoofd geprent heeft. Soms botst ze daarin met haar broers of met ons. Ze heeft meestal goede zin en loopt dan te zingen.

Toekomstverwachtingen

Merel zit nu lekker in haar vel. Wij denken dat ze met de extra begeleiding die ze krijgt het gaat redden. Wij leggen de lat niet te hoog voor haar, alles wat ze in de toekomst bereikt moet ze ook zelf doen met de ondersteuning van ons.

Wij hopen met onze publicatie op het net dat andere mensen/medici etc. hiermee hun ervaringen kunnen opdoen en wellicht komen er antwoorden of tips van hun kant uit naar ons toe.