

Het verhaal van Sophie

Geboren in mei 2002

Sophie woont in Duitsland

Diagnose en zwangerschap

Onze dochter Sophie is inmiddels 9 jaar oud en wij weten sinds de zwangerschap dat ze Triple-X heeft.

Net zoals veel andere ouders wisten wij destijds niet wat de diagnose Triple-X betekende en ook wij hebben helaas in eerste instantie verkeerde en zeer negatieve informatie gekregen van de gynacoloog die de vruchtwaterpunctie had gedaan. Volgens hem konden wij in het slechtste geval een dochter verwachten die net zoveel hulp nodig zou hebben als een kind met het Down-syndroom. Hij sprak van een gehandicapt kind.

Onze wereld stond destijds op zijn kop. Gelukkig konden wij een dag later bij een klinisch geneticus terecht, en hij gaf ons veel informatie over Triple-X en benadrukte dat het absoluut geen handicap was. Na dit uitvoerige gesprek stond voor ons vast dat onze dochter geboren zou worden. Sophie is ons 3e kind en na 2 zonen waren we natuurlijk heel blij dat we nu een meisje kregen!

De verdere zwangerschap verliep zonder problemen. Tussendoor probeerden we zo veel mogelijk informatie over Triple-X te verzamelen. In Duitsland waren vooral de onderzoeken uit Denemarken het actueelste wat er te vinden was.

Tijdens de bevalling spookte er wel nog door mijn hoofd heen hoe ons meisje er uit zou zien. Toen Sophie geboren was zagen we meteen dat alles in orde was, ze keek ons aan met haar wakkere oogjes en ze zag er prachtig uit. Ze was 52 cm. groot en woog 3200 gram.

Sophies eerste levensjaren (0-2 jaar)

Sophie was een tevreden, vrolijke en makkelijke baby. Omdat ze ons 3e kind was, was dat voor ons echt een kadootje. Met broers van 10 en 7 jaar oud moest Sophie veel mee op pad en ze paste zich moeiteloos aan verschillende situaties aan.

De controles bij de kinderarts waren ook allemaal goed. Sophie was aan de late kant met leren lopen. Ongeveer 17 maanden was ze.

Sophie sprak met ongeveer 2 jaar nog vrij weinig. Haar woordenschat lag iets onder het gemiddelde. Omdat wij in Duitsland wonen, worden onze kinderen tweetalig opgevoed en wij vermoedden destijds dat dit ook een oorzaak kon zijn. De twee broers van Sophie waren ook laat met praten. Verder verliep haar ontwikkeling normaal.

Kleuterschoolleeftijd (3-6 jaar)

In Duitsland gaan de kinderen als ze 3 jaar zijn naar de kleuterschool toe. Sophie ging zonder problemen naar de kleuterschool toe en was ook daar het zonnetje in huis. Ze had zelfs zo'n positieve uitstraling op andere kinderen, dat ze vaak als een soort trofee ingezet werd. De drukste jongetjes werden rustig door haar aanwezigheid.

Sophie speelde het liefste met andere kinderen en was ook graag buiten. Rond haar 5e levensjaar begon het de kleuterjuffen steeds meer op te vallen dat Sophies taalvaardigheden achterliepen op leeftijdsgenootjes. Haar werktempo was erg laag en ze had problemen haar gedachten in woorden om te zetten. Wij hebben destijds meerdere gesprekken gehad over haar ontwikkelingsachterstand en hebben toen voor het eerst de kleuterschool over Triple-X



Sophie als 3-jarige

verteld. Tot die tijd hadden wij ons niet meer echt verdiept in Triple-X omdat we geen problemen hadden met Sophie en het er op leek dat alles reusachtig mee viel. In die tijd zijn wij voor het eerst op deze site op internet gestoten en hebben de ervaringsverhalen van veel andere ouders gelezen. Wij waren destijds erg blij met de vele informatie van deze site en hebben daarmee ook verschillende artsen hier geholpen. In Duitsland is er nog steeds erg weinig bekend over, ook onder de kinderartsen.

Met 5 jaar werd Sophie in een auditief centrum de eerste keer getest en hieruit kwam duidelijk naar voren dat ze grote problemen had met haar auditieve geheugen. We kregen het advies met logopedie te starten. Sophie heeft ongeveer 1 jaar logopedie gehad. Tevens werd aangeraden Sophie naar speciaal onderwijs te sturen, voordat ze naar de normale basisschool zou gaan.

Speciaal onderwijs en basisschool (6-9 jaar)

Sophie ging 1 jaar naar het speciale onderwijs en leerde daar de beginselen van taal en rekenen. Ook hier was haar werktempo traag en was ze snel afgeleid. Ze was het enige meisje tussen 9 jongens, maar daar had ze geen probleem mee. Ze kon zich goed redden en was ook hier erg geliefd. Haar klasgenootjes hadden veelal andere ontwikkelingsproblemen en vooral gedragsproblemen. Er was veel agressie op deze school. Op deze school zaten voornamelijk jongens en per klas meestal maar 1 meisje.

Erg jammer, want het concept van kleine klassen met maximaal 10 kinderen en 2 leraressen per klas zou ook verder voor Sophie optimaal zijn geweest.

Omdat wij er geen goed gevoel over hadden Sophie verder op deze school te laten, hebben we toen besloten Sophie naar de normale basisschool te sturen, daar had ze ook haar vriendinnetjes die ze nog kende uit haar kleuterschooltijd.

De speciale school ging hiermee akkoord, maar wel met wat tegenwerking. Sophie ging een half jaar „op proef“ naar de 1e klas van de basisschool.

Ze leefde zich goed in de klas in en had ook hier veel sociale contacten. Helaas kreeg ze een slechte start doordat er in het 1e schooljaar in totaal 3 verschillende klassenleraren de revue passeerden. We zagen een normale klas met 23 kinderen in dat eerste jaar veranderen in een onrustige, lawaaiige en chaotische klas met slechte leerresultaten. Sophie had het al zwaar genoeg met het hogere werktempo en door alle chaotische omstandigheden kwam er van leren in deze klas weinig terecht. Omdat Sophie een erg lief en rustig kind was en zich niet meldde bij problemen, heeft ze een achterstand opgelopen. Vooral met rekenen.

Ze ging over naar de 2e klas. In Duitsland blijven kinderen niet zitten, ook al hebben ze slechte resultaten. In het 2e schooljaar nam de druk steeds meer toe. Rekenen ging zeer moeizaam en het leren lezen ook. Ook dit schooljaar kregen we te maken met veel lesuitval en chaotische omstandigheden op school. Dit alles was niet bevorderlijk voor Sophies leerachterstand. Omdat na meerdere gesprekken op school duidelijk werd dat hier weinig tot niets voor Sophie extra gedaan zou worden, hebben we zelf het initiatief genomen en hebben Sophie bij een jeugdpsychiater laten testen. Inmiddels hadden we ook het vermoeden dat Sophie naast Triple-X nog ADD had.

De verschillende tests duurden enkele maanden en sinds de zomervakantie weten we iets meer. Sophie heeft geen ADD en ook geen discalculie of woordblindheid.

Wel heeft ze een laag werktempo en is snel afgeleid of ongeconcentreerd. Haar IQ ligt rond de 85-90, dus onderaan het gemiddelde. Men denkt door Triple-X. Ze heeft een rekenzwakte en auditieve waarnemingsstoringen. We kregen het advies met ergotherapie te starten.

Daarnaast gaat Sophie nu 1x per week naar een leertherapeute die haar met rekenen gaat helpen.

Inmiddels is het 3e schooljaar begonnen en begint hiermee de „testfase“ voor Sophie. We hopen dat we over een half jaar kunnen zeggen dat de leertherapie aanslaat en ze iets

makkelijker krijgt met rekenen. In taal is ze ook langzaam, maar maakt in ieder geval vorderingen. We hebben op school ook duidelijk gemaakt dat we hier een betere samenwerking verwachten in de toekomst.

Omdat de kinderen hier op de basisschool alleen op de ochtend les hebben, moet er een groot deel thuis worden gedaan en is het bij leerproblemen zeer wenselijk dat school en thuis goed samenwerken.

De weg naar informatie en hulp is hier in Duitsland heel moeizaam. Vooral als je kind niet ruim buiten de norm valt en zich onopvallend gedraagt. Voor „lastige“ kinderen wordt eerder vanuit school actie ondernomen.

Net zoals in Nederland is men nu in Duitsland gestart met een studie over Triple-X meisjes en vrouwen, waar wij ook aan mee doen. Alleen op deze manier kunnen we in de toekomst de ouders en meisjes van voldoende informatie voorzien over Triple-X.

Verder kunnen we nog zeggen dat Sophie erg lang is, 9 jaar en 1.45 m. Vooral haar benen zijn enorm lang. Ze heeft een klein hoofd en een erg slanke lichaamsbouw.

Ze is als kind niet veel ziek geweest, had wel vaak problemen met haar huid door bacterieele infecties, vooral op haar hoofd. Sophie heeft problemen met haar tanden. Al vrij jong had ze de eerste karies en binnenkort zal ze waarschijnlijk in behandeling gaan bij de orthodontist vanwege de stand van haar tanden. Ze is erg laat met het wisselen van haar tanden. Volgens de orthodontist komt het bij Triple-X meisjes vaker voor dat bepaalde tanden niet aangelegd zijn. Dit wordt binnenkort gecontroleerd d.m.v. fotos.

Sophie is nog steeds een vrolijk en lief kind met sterke sociale vaardigheden. Ook gaat ze nog graag naar school toe. Onze grootste angst is hoe ze op lange termijn om zal gaan met tegenslagen op school en of ze gemotiveerd kan blijven haar best te doen.