

Eerlijk gezegd

In april 1998 werden wij de trotse ouders van een prachtige dochter, Linda. Ze ontwikkelde zich prima, deed eigenlijk alles op tijd: zitten, kruipen, staan en lopen. Wel kwam haar spraak pas laat op gang, maar toen zij tweeënhalf jaar was haalde ze die achterstand snel weer in. Wat haar verdere karakter betreft: Linda kon en kan soms opeens heel boos worden, rent dan weg en verstopt zich. Ook kan zij niet omgaan met grapjes. Op school gaat het goed met haar, ze is een gemiddelde leerling. Verder is ze dol op fietsen, zwemmen en zit ze op scouting.

Eind 1997 was ik van haar in verwachting. Vanwege mijn medische voorgeschiedenis en leeftijd kwam ik in aanmerking voor een vruchtwaterpunctie. Dat gebeurde in de zestiende week. Van de uitslag schrokken wij behoorlijk. Het bleek om een meisje te gaan met het Triple-X-Syndroom. We kregen een afspraak met iemand van *Klinische Genetica*, die ons gerust probeerde te stellen, maar niet veel kon vertellen

men, coördinatiestoornissen, lage spierspanning, een wat lagere intelligentie, ernstige verlegenheid, een slecht kortetermijngeheugen en langdurig kinderlijk gedrag. Als deze kinderen in een stabiele, liefdevolle omgeving opgroeien en extra begeleiding krijgen in de vorm van logopedie, fysiotherapie of remedial teaching, blijven de gevolgen vaak beperkt. Meisjes met het Triple-X-Syndroom komen later vaak terecht in de dienstverlenende sector. Slechts voor een kleine groep zijn de gevolgen van het syndroom erg ingrijpend, ook al geven de ouders hun dochter alle mogelijke ondersteuning. Het is niet gemakkelijk om te worden

vertaling te lezen en er namen steeds meer mensen contact met mij op. Zo ontmoette ik ook een andere moeder van een meisje met hetzelfde syndroom als dat van onze dochter. Wij begonnen een mailwisseling en raakten bevriend. Aangezien er nog steeds geen Nederlandstalige informatie was, besloten wij daar zelf voor te zorgen. Samen vormden we een Oudercontactgroep, vertaalden artikelen van het Engels naar het Nederlands, schreven onze eigen ervaringsverhalen en brachten met hulp van mijn man een website in de lucht. We namen contact op met de Klinisch Genetische centra en naar aanleiding daarvan besloot professor Schrandt, kinderarts en klinisch geneticus, een artikel over het Triple-X-Syndroom te schrijven in een blad voor artsen en aankomend artsen. Wij mochten dit artikel op onze website plaatsen. Ook kwam ik in contact met een psychiater die eveneens was geïnteresseerd in het Triple-X-Syndroom. Met hem gaf ik twee presentaties voor artsen die wer-

Thea: 'Het is **niet gemakkelijk** om te moeten beslissen over **leven of dood** van het kindje dat je in je buik hebt'

over de gevolgen van dit syndroom. Nederlandstalige informatie was er niet. We kregen een kopie mee van een Amerikaans onderzoek, dat bepaald niet positief was en twee weken de tijd om te beslissen of we de zwangerschap al dan niet wilden afbreken. Normaal gesproken hebben meisjes/vrouwen twee X-chromosomen, maar bij het Triple-X-Syndroom hebben ze er drie. Wat je als ouders dan wilt, is snel zoveel mogelijk informatie krijgen over wat je te wachten staat. Die informatie was er nauwelijks, hoewel het syndroom ongeveer evenveel voorkomt als het veel bekendere syndroom van Down. Wel vonden we op internet, toen nog een veel minder gebruikt medium dan nu, een Engelstalig boekje van het Deense *Turnerinstituut*. Dat boekje heb ik naar het Nederlands vertaald en het beeld dat hieruit naar voren kwam, was gelukkig veel positiever. Meisjes en vrouwen met Triple-X zien er normaal uit. Bij de meeste meisjes is niet of nauwelijks te merken dat ze een chromosoomafwijking hebben en een enkeling rondt zelfs een universitaire studie af. De grootste groep functioneert redelijk, maar heeft wel te maken met een grotere kans op bijvoorbeeld taal- en spraakstoornissen, leerproble-

geconfronteerd met het feit dat je moet beslissen over leven of dood van het kindje dat je in je buik hebt. We hebben geprobeerd in te schatten in hoeverre onze dochter een kans zou hebben op een gelukkig leven - voorzover je dat als ouders überhaupt al kunt - en in hoeverre de zorg van onze zoon, toen ruim één jaar oud en in z'n ontwikkeling behoorlijk achter, in het gedrang zou komen. We hebben gekozen om ervoor te gaan en daar hebben we nooit spijt van gekregen!

Ruim twee jaar geleden vroeg iemand op het *Vragenplein* van de *Federatie van Ouderverenigingen* om Nederlandstalige informatie over het Triple-X-Syndroom. Ik heb toen mijn vertaling van het Deense boekje aangeboden. Als er daarna 'Triple-X-Syndroom' werd ingetikt op Google was die

ken met mensen met een verstandelijke handicap. Via een Amerikaanse mailgroep hebben we wereldwijde contacten gelegd. Er wordt nu gekeken of het mogelijk is wetenschappelijk onderzoek op te starten.

Onze contactgroep breidt zich uit, onze website wordt veelvuldig bekeken. Steeds meer (aanstaande) ouders en vrouwen die zelf Triple-X hebben, nemen contact met ons op. In 2005 hadden wij onze eerste oudercontactdag. In amper twee jaar tijd hebben we dus heel wat bereikt. Toch willen wij graag meer bekendheid geven aan dit syndroom. Wij vinden dat erg belangrijk, omdat ouders van meisjes met het Triple-X-Syndroom en de meisjes en vrouwen die dit syndroom hebben, gemakkelijker toegang moeten kunnen krijgen tot informatie, steun en hulpverlening. Meisjes en vrouwen die problemen ondervinden door dit syndroom verdienen herkenning en erkenning van hun problemen. 🌸

Voor meer informatie kunt u kijken op www.triple-x-syndroom.nl of een e-mail sturen naar Thea van de Velde: info@triple-x-syndroom.nl.

interview: monique van der vlugt