

# HET TRIPLE-X SYNDROOM

Het verhaal van Linda



# ZWANGERSCHAPPEN

- Toen ik 39 was, raakte ik voor de 4e keer zwanger. Mijn eerste zwangerschap eindigde na 8 weken in een miskraam. Een half jaar later was ik weer in verwachting. Ik heb toen een vruchtwaterpunctie laten doen op grond van mijn leeftijd en er was niets aan de hand. Na 39½ week werd Patrick geboren. Eerst leek alles in orde, maar later bleek dat hij verstandelijk en lichamelijk gehandicapt is. Mijn 3e zwangerschap eindigde na 31 weken met het overlijden van onze zoon Richard, een oorzaak hiervoor werd nooit gevonden. Ook hier bleek niets uit de vruchtwaterpunctie.
- In juli 1997 raakte ik ongepland nogmaals in verwachting. Opnieuw werd er een vruchtwaterpunctie verricht: ditmaal kregen we te horen dat het om een dochter met het Triple-X syndroom ging. Dat kwam hard aan. Niemand wil horen dat het kind dat je verwacht 'anders' is, bovendien hadden we al een kind dat verstandelijk en lichamelijk gehandicapt is. De eerste informatie over Triple-X, die wij van Klinische Genetica in Maastricht kregen was, behalve een informatief gesprek, een kopie van een Amerikaans artikel uit 1988 (47,XXX What is the prognoses by Linden, Bender, Robinson e.a.). Dit artikel was bepaald niet positief.

# SYNDROOMINFORMATIE

Na speurwerk op internet kwamen we bij "Triple-X women, an orientation" van Johannes Nielsen terecht. Dit artikel was een stuk positiever. Op basis van alle informatie besloten we met de zwangerschap door te gaan. Linda leek een goede kans te maken op een redelijk normaal en gelukkig leven (voor zover je dat natuurlijk überhaupt kunt weten) en de zorg voor Patrick leek niet al te zeer in het gedrang te komen.

- Meisjes met het Triple-X Syndroom zien er volkomen normaal uit.
- Wel hebben ze soms last van:
- taal-spraak problemen (vaak logopedie nodig)
- leerproblemen (vaak remedial teaching nodig, o.a. bij rekenen, taal, ruimtelijk inzicht)
- coordinatiestoornissen
- een wat lagere intelligentie dan gemiddeld
- lang onvolwassen gedrag
- een gemiddeld wat grotere lengte dan normaal, wat soms rugklachten geeft
- driftbuien
- extreme verlegenheid
- slecht korte-termijn-geheugen, goed lange-termijn-geheugen
- Verder wordt gesteld dat meisjes die in een goed sociaal milieu opgroeien en die de extra hulp die ze nodig hebben ook krijgen het meestal het beste doen.

# GEBOORTE

- De zwangerschap verliep verder prima, al kreeg ik extra controle's in verband met het overlijden van Richard in de 31e week. De bevalling werd in de 38e week ingeleid (ook vanwege het overlijden van Richard) en Linda werd in sneltreinvaart geboren. Ze had haar navelstreng om haar buik en hals, maar ze deed het meteen prima, woog ca. 2600 gram en zag er prachtig uit.



# ONTWIKKELING


- Linda ontwikkelt zich voorspoedig.
- Zij kon los lopen toen ze 15 maanden oud was
- Ze kon fietsen zonder zijwieltjes toen ze 4½ was.
- Overdag is ze zindelijk geworden toen ze 3½ jaar was, 's nachts is ze dat nu (ze is nu 6½) nog niet.
- Haar spraak kwam laat op gang, ze sprak haar eerste woordjes pas na haar 2e jaar. Ze is daarvoor nog een tijdje extra in de gaten gehouden, maar toen ze naar de basisschool ging, had ze die achterstand weer ingehaald en lag haar spraak op een gemiddeld niveau. Vorig jaar deed ze een taalttest, waaruit bleek dat haar taalbegrip en spraak op een gemiddeld niveau zit.
- Toen Linda 4 maanden oud was, ging ik na het bevallingsverlof weer aan het werk en vanaf die tijd ging Linda 5 ochtenden in de week naar een kinderdagverblijf. Ze heeft het daar altijd erg naar haar zin gehad, maar is wel heel lang heel stilletjes gebleven en was snel onder de indruk als er teveel baby's bij haar in de buurt kwamen. Ze gaat nu nog steeds op woensdagmiddag, schoolvrije dagen en in de vakanties naar de BSO (BuitenSchoolse Opvang).
- Ze zit nu in groep 3 van de basisschool, zonder speciale begeleiding en heeft veel plezier in het leren lezen en schrijven. In de 1e 3 werkboekjes van 'Veilig leren lezen' maakt ze weinig of geen fouten.

- Linda's broer Patrick is 2½ jaar ouder en zoals gezegd verstandelijk en lichamelijk gehandicapt en hij kan niet praten. Wat dat betreft moet ze het dus zonder een goed voorbeeld doen, maar dat maakt niet uit. Linda is zorgzaam voor hem en heeft ook regelmatig ruzie met hem.
- Ze is nu 6 jaar;7 maanden, 1.25 m lang, weegt 27 kg en ziet er volkomen normaal uit.
- Linda knutselt graag, kan goed puzzelen.
- Ze kan haar mondje goed roeren en is soms wat brutaal.
- Ze weet vaak niet hoe ze op grapjes moet reageren en kan dan snel erg boos worden, waarna ze boos huilend en/of gillend onder een kleed op de bank gaat liggen.
- Ze is over veel dingen behoorlijk onzeker.
- Het lijkt erop dat ze dingen die net gebeurd zijn, slecht kan navertellen, zegt vaak dat ze niet meer weet wat ze net gedaan heeft, maar ze heeft wel een prima lange-termijn-geheugen.
- Ze is heel erg verlegen als ze anderen (ook heel vertrouwde personen) iets wil vragen, laat dat het liefst aan mij over.
- Aan de andere kant is ze best vrij, spreekt graag met andere kinderen af en gaat zo af en toe uit logeren. Dat gaat uitstekend.

- Verder is ze een beetje een jongensachtig meisje, draagt het liefst een broek, heeft meer vriendjes dan vriendinnetjes, wil haar haar net zo kort als Patrick, wil alleen met feestjes een jurkje aan, klimt graag in bomen en op klimrekken
- Linda fietst en zwemt graag, mag binnenkort op voor haar A-diploma, heeft veel plezier bij de scouting enz.
- **Ze is gewoon een lekker ding, we zijn heel blij met haar!**
- Nog 2 dingen die mij opgevallen zijn en die misschien verband houden met het Triple-X Syndroom: toen ze  $\pm$  1 jaar oud was, groeide haar vagina dicht. Dat werd succesvol behandeld met een hormoonzalf. Verder heeft ze in het laatste jaar 3x een ontsteking onder haar tepel gehad. Pijnlijk, maar vanzelf weer overgegaan.



# ONS GEZIN

- Ikzelf ben echtgenote en moeder, run het huishouden, werk 5 ochtenden per week als telefoniste-receptioniste en zit in het bestuur van VOGG/Philadelphia Eindhoven e.o. (verenigingen van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijk handicap), waar ik verantwoordelijk ben voor het secretariaat.
  - Mijn man Peter is werkzaam als software-engineer bij Product Ontwikkeling van DAF Trucks en heeft daarnaast een eigen bureau voor software ontwikkeling.
  - Verder natuurlijk onze 2 kinderen Linda en Patrick.
- 

# HET ONTSTAAN VAN ONZE WEBSITE EN OUDERCONTACTGROEP

- Toen ik in verwachting was van Linda, heb ik het boekje "Triple-X women, an oriëntation" van Johannes Nielsen van het Deense Turnerinstituut in het Nederlands vertaald. Deze vertaling hebben ze daarna in Maastricht gebruikt om andere a.s. ouders te informeren.
- Begin dit jaar tikte ik op het vragenplein van de FvO "Triple-X Syndroom" in en kwam bij een vraag terecht van iemand uit die op zoek was naar Nederlandstalige informatie over het Triple-X Syndroom. Ik heb haar mijn vertaling van het 'Deense boekje' aangeboden. Als daarna in Google (de grootste internetzoekmachine) Triple-X-Syndroom ingetikt werd, kwam men bij mijn antwoord uit. Het resultaat was dat ik meerdere mensen blij heb kunnen maken met mijn vertaling. Ik ben daardoor ook in contact gekomen met Ida Bakker, moeder van Fardau van bijna 6, een meisje dat ook het Triple-X Syndroom heeft. Samen vonden wij dat het triest was, dat er nog steeds zo slecht aan Nederlandstalige informatie te komen was. Immers, zeker als je na een vruchtwaterpunctie te horen krijgt dat je een kind met een chromosoomafwijking verwacht, wil je zo snel mogelijk zo veel mogelijk informatie verzamelen, liefst in je eigen taal. Je moet immers op heel korte termijn besluiten of je de zwangerschap af laat breken of dat het kindje welkom is.

- Vandaar dat wij besloten hebben dat we daar dan zelf maar voor moesten zorgen. We hebben een groot aantal Amerikaanse, Deense, Engelse en Canadese artikelen vertaald in het Nederlands, een rubriek ervaringsverhalen, links enz. op een door mijn man Peter ontworpen website geplaatst. We hebben contact gezocht met prof. Connie Schrander van Klinische Genetica Maastricht en haar om meer informatie gevraagd. Ook zij had dat niet voorhanden. Wel stelde ze zelf voor om samen met prof. Paul Curfs (psycholoog) een verhandeling over het Syndroom te gaan schrijven in de serie Patient Care. Daar zijn we natuurlijk heel blij mee. Wij mogen dit als het klaar is ook op onze website publiceren. Ook zijn we in contact gekomen met Maarten Otter, die als psychiater in het Triple-X-Syndroom geïnteresseerd is geraakt. Hij werkt inmiddels samen met prof. Schrander en prof. Curfs aan het Patient Care artikel. Ook werkt hij er hard aan om meer bekendheid aan het syndroom en de daarmee samenhangende problemen te geven. Verder wil hij proberen wetenschappelijk onderzoek op poten te zetten, vooral naar de gevolgen op langere termijn. We hebben onze website onder de aandacht gebracht van de afdelingen Klinische Genetica en we hebben een link bij allerlei andere websites die zich bezighouden met syndromen, erfelijkheid en dergelijke. Onze website wordt zeer druk bezocht (ca. 5500 bezoekers in ruim een half jaar tijd), waarbij we de kanttekening moeten maken, dat een groot deel van deze bezoekers niet op zoek is naar onze informatie. Toch denk ik dat we meer dan 1500 serieuze bezoekers hebben gehad.

# WWW.TRIPLE-X-SYNDROOM.NL



Het verhaal van Linda en Fardau (dochter van Ida) is behoorlijk positief. Het zijn allebei prima meisjes, die het heel goed doen. Beiden hebben wel karaktereigenschappen die in het Triple-X-plaatje passen, maar die leveren geen grote problemen op. Op onze website [www.triple-x-syndroom.nl](http://www.triple-x-syndroom.nl) staan een paar ervaringsverhalen van meisjes die wat meer problemen hebben en ook het verhaal van iemand die 47 is en het syndroom zelf heeft.



# HERKENNING EN ERKENNING

- Het Triple-X Syndroom is niet zo gemakkelijk te herkennen, omdat de meisjes er normaal uitzien. De problemen die ze hebben, geven zelden aanleiding tot het doen van chromosoomonderzoek. Ook hebben ze niet vaker dan gemiddeld vruchtbaarheidsproblemen en krijgen ze veelal normale kinderen.
- Toch is er een behoorlijke groep meisjes met het Triple-X Syndroom die behoorlijke problemen heeft. Ook zij hebben het recht op herkenning en erkenning van specialisten. Vandaar dat Ida en ik heel blij zijn dat ons initiatief tot het opzetten van een website geleid heeft tot een vergroting van de bekendheid van het syndroom.
- We zijn inmiddels in contact gekomen met meerdere ouders van Triple-X meisjes in Nederland, België en daarbuiten, die aangaven erg blij te zijn met onze informatie en hopen dat hun problemen, misschien mede hierdoor, serieus genomen gaan worden.

**Immers, Triple-X meiden zijn prima meiden, die het beste gedijen als ze daar waar nodig de juiste ondersteuning krijgen.**