

Thea van de Velde

Moeder van Lizzy, geboren 14 april 1998
Diagnose na vruchtwaterpunctie: Triple-X Syndroom
Ontwikkeling: Normaal

11 juni 2004

Even voorstellen

Ik ben Thea van de Velde, 46 jaar en ruim 25 jaar getrouwd met Peter. Wij hebben samen 3 kinderen: Patrick (1995), Richard (eind 1996 overleden na 31 weken zwangerschap) en Lizzy (1998). Naast dat ik echtgenote en moeder ben, run ik ons 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) en doe daarvoor het secretariaat.

In verwachting

Toen ik in 1997 in verwachting was van ons 3e kind, kregen we na een vruchtwaterpunctie in de 19e week te horen dat het om een dochter met een Triple-X Syndroom ging. We schrokken behoorlijk. Niemand wil horen dat het kind dat je verwacht 'anders' is, bovendien is Patrick, onze oudste zoon verstandelijk en lichamelijk gehandicapt en is ons 2e zoontje Richard na 31 weken zwangerschap door onbekende oorzaak overleden. De informatie die wij van Klinische Genetica kregen was een kopie van een niet al te positief Amerikaans onderzoek uit 1988 (47,XXX What is the prognoses b.y. Linden, Bender, Robinson e.a.).

Zoeken op internet

Na spuurwerk op internet kwamen we ook bij "Triple-X vrouwen, een oriëntatie" van Johannes Nielsen terecht. Dit artikel is een stuk positiever. Op basis van het gesprek met de klinisch geneticus en de schriftelijke informatie hebben we besloten met de zwangerschap door te gaan. Wij meenden hieruit te kunnen opmaken dat onze dochter een goede kans maakte op een redelijk gelukkig leven (voor zover je dat natuurlijk überhaupt kunt weten) en dat de zorg voor ons oudste kind niet al te zeer in het gedrang zou komen.

Zwangerschap

Ik heb verder een probleemloze zwangerschap gehad en Lizzy werd in sneltreinvaart geboren. Ze deed het meteen prima, woog ca. 2600 gram en zag er prachtig uit.



Ontwikkeling

Onze dochter Lizzy is nu bijna 6 jaar en doet het heel erg goed. Ze ontwikkelt zich eigenlijk volkomen normaal, met dien verstande dat ze wel wat eigenschappen heeft die bij het syndroom passen. Deze zijn echter op heel veel kinderen van toepassing. Zo was ze bv. laat met geluiden maken en praten en toen ze klein was, voelde ze zich beslist niet op haar gemak in de drukte. Verder had ze erg lang tijd nodig om te wennen en zichzelf te kunnen zijn. Ze is van baby af aan 5 ochtenden per week naar een gewoon kinderdagverblijf gegaan, omdat ik werk. Nu gaat het prima, ze loopt wat haar hele ontwikkeling betreft (dus ook op taal-spraakgebied) prima 'op schema'. Ze is een prima slaper. Ze liep met 15 maanden en fietste zonder zijwielen toen ze 4½ was.

Zindelijk

Overdag is ze zindelijk geworden toen ze 3½ jaar was, 's nachts is ze dat nog niet. Ze gaat binnenkort naar groep 3 van de basisschool, zonder speciale begeleiding. Lizzy's broer is nu 8½, zoals gezegd verstandelijk en lichamelijk gehandicapt en kan niet praten. Wat dat betreft moet ze het dus zonder een goed voorbeeld doen, maar dat maakt niet uit.



Stemmingen

Ze spreekt graag met andere kinderen af, gaat zo af en toe uit logeren en dat gaat uitstekend. Wel is ze heel erg verlegen als ze anderen iets wil vragen, laat dat het liefst aan mij over. 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, fietst en zwemt graag, heeft veel plezier bij de scouting enz.

Lekker ding

Gewoon een lekker ding, we zijn Heel Blij met haar!

Internet

Begin dit jaar tikte ik zomaar eens 'Triple-X syndroom' in in de zoekmachine van het FvO (Federatie van Ouderverenigingen) en kwam bij een vraag hierover uit op hun vragenplein. Naar aanleiding van die vraag bood ik mijn vertaling van het Deense boekje van Johannes Nielsen aan en sinds die tijd komt deze reactie van mij als eerste op als je 'Triple-X-syndroom' in de zoekmachine Google intikt. Sinds die tijd neemt er met regelmaat iemand contact met mij op die belangstelling heeft voor deze vertaling, omdat er klaarblijkelijk nog steeds weinig informatie beschikbaar is.

Initiatief website

Zo ben ik ook Ida Bakker digitaal tegengekomen en is het initiatief ontstaan om deze website op te zetten en goede Nederlandstalige informatie te verstrekken over het Triple-X syndroom aan wie er dan ook in geïnteresseerd is. We hebben contact gezocht met Nederlandse deskundigen en zelf vertalingen gemaakt. Ook willen we een oudercontactnetwerk op gaan zetten.

We denken en hopen hiermee in een behoefte te voorzien.

Mailadres

Wilt u contact met mij, mijn Emailadres is twvandevelde@hetnet.nl