

# Het verhaal van Anna

Geboren in België op 2 februari 2005



Wij hebben met heel veel interesse de verhalen op jullie website gelezen. Het was een hele opluchting vast te stellen dat er überhaupt informatie te vinden was over deze problematiek. En hiermee bedoelen we uiteraard informatie voor ouders en mensen zonder medische achtergrond of opleiding.

Wij wilden vooral een screening met het oog op het risico dat wij liepen om een kindje te hebben met het syndroom van Down.

Met alle respect voor diegenen die in dit geval de zwangerschap niet zouden onderbreken, voor ons zou dit wel een breekpunt geweest zijn. Gezien onze leeftijd, moeder 38 en vader 46 vonden wij het belangrijk om dit risico althans uit te sluiten. Vandaar dat wij dus de nodige onderzoeken deden tijdens de zwangerschap en het dus eigenlijk geen verschil zou uitgemaakt hebben al dan niet op voorhand op de hoogte te zijn over het

triple-X syndroom. Net zoals in de meeste verhalen heeft men ook ons medegedeeld dat er “een klein probleem” was. Met men bedoelen wij wel één van de hoofdverantwoordelijken van de dienst Genetica aan het UZ VUB (Brussel).

Op de leeftijd van 2 jaar onderging Anna nog een (routine) chromosomentest waaruit bleek dat het bloed 100% 47XXX was. Toch heeft men ook een bijkomende test gedaan namelijk een onderzoek van het wangslimvlies. Hieruit bleek dan een mozaïek patroon : 32 % normaal en 68 % triple X.

Op de leeftijd van 26 maanden onderging Anna een motorische, mentale en verbale test aan de VUB.

Mentaal scoort ze gemiddeld (dus normaal), motorisch had ze toen een achterstand van ongeveer 6 maanden maar verbaal een zware achterstand van 9 tot 12 maanden.

Anna zat zelfstandig op 10 maanden en liep pas op 19 maanden. Toch moeten we zeggen dat ze meteen goed liep en heel stevig stond. De motorisch achterstand was vooral merkbaar bij het trappen doen : omhoog ging het vrij vlot (op handen en voeten of aan het handje) maar trappen af ging het absoluut niet. Ook het zelfstandig drinken uit een beker kon ze op 2 jaar nog niet. Het was voor ons makkelijk te vergelijken met andere kinderen enerzijds maar we hebben in ons gezin ook nog oudere kinderen (zonder deze problematiek).

Het motorische werd meteen aangepakt : de VUB verwees ons onmiddellijk door naar een fantastisch kinesist die gespecialiseerd is in pediatrie motoriek. Bovendien woont deze dame in onze regio en de manier waarop ze met Anna omgaat is meer

dan buitengewoon. Anna heeft nu nog maar 8 sessies achter de rug en heeft nu al duidelijk vorderingen gemaakt. Hiermee zijn we ook overtuigd dat ze de achterstand aan het inhalen is en zeker op middellange termijn volledig zal inhalen. Trapjes omlaag lukt nu al aan het handje en drinken uit een beker kan ze eigenlijk wel – wanneer ze zin heeft (ze heeft wel veel aanmoediging nodig). De sessies zijn voorgeschreven door de VUB en vinden één maal per week plaats.

Verbaal is een andere zaak...

Wij maken er ons erg ongerust over. Op de leeftijd van 24 maanden had Anna een actieve woordenschat van ongeveer 27 woordjes, een aantal dierenklanken inbegrepen zoals boe (koe), mèèh (schaap) en “piauw” (kat). Wij vonden op jullie website dat een kind op die leeftijd normaal gezien ongeveer 50 woorden actief moet kunnen gebruiken.

Nochtans is haar passieve kennis zeer goed. Wij hebben de indruk dat zij ons zeer goed begrijpt. Ook het aanduiden van prentjes (wij vragen dan : waar is dit of dat) doet ze feilloos.

De laatste 2 maanden heeft ze haar woordenschat wel uitgebreid maar toch betekent dit helemaal niet dat ze wat dan ook heeft ingehaald. Wij willen graag vermelden dat wij een DVD reeks hebben ontdekt “Baby Einstein” (zie ook de website [www.baby-einstein.com](http://www.baby-einstein.com)) die Anna enorm gestimuleerd heeft om te praten.

In jullie verhalen hebben we gelezen dat sommige kindjes de achterstand na het eerste jaar kleuterklas grotendeels hebben ingehaald. Dat hopen wij van harte voor Anna. De vraag is natuurlijk is welke mate de kleuterjuf bereid zal zijn Anna hierin te begeleiden en geduld en begrip op te brengen voor haar problematiek.

Wij spreken bewust over problematiek. Wij hebben in één van de verhalen gelezen dat een gezin ervoor gekozen heeft niet te veel stil te staan bij dit triple-X syndroom, wij doen dat juist wel.

Het helpt ons om Anna beter te begrijpen, vooral haar frustraties. Zonder deze wetenschap zouden wij gedacht hebben dat ze verwend was of een moeilijk karakter had, nu houden we rekening met het feit dat ze soms met dingen gooit of begint te schreeuwen omdat ze dingen niet gezegd krijgt, of omdat wij het niet altijd goed begrijpen wat ze wil zeggen.

Wat we wel weten is dat Anna absoluut de hoogste aaibaarheidsfactor heeft van al onze kinderen (wij zijn een nieuw samengesteld gezin sinds 2002 en hebben er 4 in het totaal en dus Anna gemeenschappelijk). Zij knuffelt en kust graag, zit graag op de schoot, charmeert zowat iedereen met haar looks en vooral met haar ogen en ze is –gelukkig- sociaal naar andere kinderen toe (zelfs oudere kinderen buiten ons gezin).

De VUB raadt ons aan Anna op een wachtlijst te plaatsen van een revalidatiecentrum in de buurt (er is een wachtlijst van een jaar !!) zodat ze

ondersteuning kan krijgen van een logopedist die gespecialiseerd is in het begeleiden van zo'n jonge kinderen (de meesten werken met kinderen vanaf het lager onderwijs). Bovendien werken zij multidisciplinair (kine- logo- psycho) en zijn de tarieven lager dan deze van logopedisten met een privé-praktijk.

Wij laten Anna ook een oog- en gehoorstest ondergaan (op verzoek van de VUB) om alvast uit te sluiten dat er zich op dat niveau een probleem zou situeren waardoor ze zich slecht kan uiten.

Tenslotte willen wij nog even vermelden hoe belangrijk ook het contact met de huisarts is. Vooral naar haar verdere ontwikkeling toe is het belangrijk dat deze regelmatig feedback krijgt zodat ook juiste diagnoses kunnen worden gesteld.

Wij zijn dan ook voorstander van een open communicatie met alle betrokken zorgverleners.

Uiteraard wensen wij niet dat Anna een "triple X -stempel" krijgt in de betekenis van "dat kind is abnormaal" maar willen het triple-X syndroom niet banaliseren tot een niet onoverkomelijk probleem.

Tenslotte is er wel degelijk een probleem, vrij ernstig vinden wij, wanneer we stil staan bij het verbale en nog veel ernstiger wanneer we stil staan bij de psychische gevolgen die deze achterstand ongetwijfeld met zich zal meebrengen in haar verdere (school)leven.

Maar Anna is voor ons, net als jullie kind voor jullie, onze oogappel, en wij hebben

het geluk dat zij kan opgroeien in een sociale, warme en liefdevolle omgeving.

Mensen die zich geroepen voelen om ons te contacteren kunnen dit per e-mail : [vanherckeve@hotmail.com](mailto:vanherckeve@hotmail.com). Wij hebben de ambitie om voor de Belgische ouders een contactgroep op te richten (in samenwerking en navolging van onze Noorderburen) om af en toe eens af te spreken en vooral om ervaringen uit te wisselen, niet alleen over onze kinderen maar ook over de begeleiding hieromtrent.

U kan ons ontmoeten op de contactdag in België op 26 augustus.

