

Diagnose Triple X Syndroom

Vertel je iets of niets?





Visie Contactgroep

- Persoonlijke keus.
- Respect voor ieders beslissing.
- Wat is wijsheid in deze? Is die er wel?



Doel Contactgroep

- Luisterend oor.
- Informeren.
- Tot stand brengen/bevorderen van onderling contact.
- Bijdrage leveren aan meer bekendheid over het Triple X Syndroom.



Openheid van zaken

- Voor- en nadelen
- Wat vertel ik?
- Wie vertel ik wat?
- Wanneer vertel ik het?
- Hoe doe ik dat?



Voordelen en nadelen

Voordelen kunnen zijn:

- Diagnose = kennis waardoor voorbereid zijn.
- Bij problemen meer begrip en tijdige inzet hulp.
- Openheid geeft meer bekendheid en vrijheid in spreken.

Nadelen kunnen zijn:

- Stempel opgedrukt krijgen.
- Anders benaderd/behandeld worden.
- Risico dat 'alles wat anders is' aan de diagnose wordt gekoppeld.



Wie vertel ik de diagnose?

Persoonlijke keus

- Gezinsleden, familie, naasten naar keuze
- Medici
- Leerkracht
- Hulpverlening
- Dochter zelf



Wanneer vertel ik het?

Tijdstip is persoonlijke keus.

- T.a.v. school bij aanvang/alleen bij problemen.
- T.a.v. medici bij aanvang/alleen van belang voor behandeling.
- T.a.v. hulpverlening bij aanvang/alleen van belang voor inzicht in leerproces.
- T.a.v. dochter bij problemen/vragen van haar kant als ze oud genoeg is om het te begrijpen en bij voorkeur vóór de puberteit (broer/zus eerder of later).



Hoe vertel ik het?

- T.a.v. school, medici en/of hulpverlening is praktische belichting wenselijk. “Wat betekent dit voor mijn dochter en waar moet men op bedacht zijn?” Reik handgrepen hoe om te gaan met ‘specifiek gedrag’.
Folder en informatie website ter ondersteuning.
- T.a.v. dochter (gezinsleden, familie of naasten)is geruststelling erg belangrijk.
Reik het aan als verklaring voor leermoeilijkheden.
Benadruk de kwaliteiten op ander gebied.
- Hoe je hier als ouder mee omgaat, straalt je ook uit.



Wat weet Lizzy?

- Lizzy weet al enige tijd dat ze Triple X heeft.
“ Een lichaam is opgebouwd uit kleine celletjes waarin elk 46 minicelletjes zitten. Soms is zo’n minicelletje een beetje stuk en dan ben je gehandicapt (net als haar broer) en soms is er een minicelletje extra. Daar ben je niet gehandicapt mee maar sommige dingen kunnen wel anders zijn”.
- Thea is druk met de Contactgroep en Website. Lizzy komt daarop voor, er is over haar geschreven. Thea wilde niet dat ze er per ongeluk achter kwam, legde het haar liever zelf uit.
- Thea wil(de), in Lizzy’s bijzijn, vrij over Triple X kunnen spreken.
- Zonder geheimzinnigdoenerij optimaal ondersteuning geven.



Wat weet Freya?

- Geen vast plan wanneer haar de diagnose uit te leggen. Gevoelsmatig weten wanneer de tijd rijp is.
- Freya groeit op met de wetenschap dat Ida veel bezig is met mailverkeer rond Triple X en dat ze met haar foto op de website staat. Afwachten wanneer ze zelf conclusies gaat trekken en vragen gaat stellen.
- In gesprek over Triple X haar nooit de kamer uitgestuurd.
- De recente ontdekking van het onderbewust al weten?
“Weet je waarom jij op de website staat?” Nee. *“Weet je waarom Lizzy op de website staat?”* Ja, die heeft het Triple X Syndroom. *“Waarom zou jij er op staan, denk je?”* Ik weet wat je gaat zeggen en ik wil het niet horen.
“Wat ga ik zeggen dan?” Dat ik dat ook heb. **En zo was daar de tijd rijp.**



Hoe gaan ze er mee om?

Lizzy

- Uitleg aangehoord, ging snel over tot waar ze mee bezig was.
- Vraagt af en toe : “Hoeveel minicelletjes heb ik ook alweer?”
- Ze heeft het er maar zelden (met anderen) over.

Freya

- Uitleg aangehoord en had geen vragen op dat moment.
- “*Nu kun je er met Lizzy over praten*” “Ik hoef er niet over te praten”. Over tot de orde van de dag.

(Onze) Conclusie

- Openheid is altijd een persoonlijke keus.
- Openheid heeft zowel voor- als nadelen.
- Openheid geeft meer bekendheid.
- Openheid geeft meer inzicht in de problematiek bij Triple X waardoor mogelijk meer aandacht.
- Openheid maar ook bescherming van privacy.

Beide meiden staan als enige met voor- én achternaam op de website.

Ervaringsverhalen kunnen 'gegoogled' door klasgenoten.

Vandaar Lizzy en Freya.

Hoe bekend is Triple X?

