

6^e Contactdag Triple-X Syndroom Leids Universitair Medisch Centrum
29 maart 2014 11.00-17.00 uur



De weergoden zijn ons gunstig gezind, het belooft een mooie dag te worden. Net voor tienem arriveren we bij het LUMC om, samen met onze medeorganisator Jessica, de benodigde spullen naar boven te brengen en te installeren. Jessica heeft zelf het Triple-X Syndroom en zal deze dag haar ervaringsverhaal vertellen.



Rond 10.30 uur druppelen de eerste bezoekers al binnen, een welkom weerzien. De meeste aanwezigen kennen wij, vooral digitaal, al wat langer. Sommigen zijn er voor het eerst, anderen kennen we van vorige ontmoetingen en zo zijn er mensen die elkaar van vorige ontmoetingen herkennen. Onderlinge eerste contacten die misschien nog wat onwennig voelen maar toch vlot verlopen. Veel weerzien is warm en enthousiast. Ook de (jonge) dames, ietwat verlegen, hebben het best vlot voor elkaar om in groepjes naar leeftijd enige bezigheid en gezelschap bij elkaar te zoeken.

Even na 11.00 uur is het tijd voor een officieel welkomstwoord waarna de presentaties van prof. Dr. Hanna Swaab en aansluitend Dr. Sophie van Rijn kunnen beginnen.



Hanna Swaab



Sophie van Rijn

De peuters gaan naar de kinderopvang en met iets oudere meisjes worden knutsel- en spelactiviteiten ondernomen. De tienermeiden zoeken elkaar op in banken van de "treincoupe" en vermaken zich met kletsen en natuurlijk hun telefoon, op deze leeftijd onlosmakelijk verbonden soms.



Sommigen zien het ook zitten om te helpen bij de kinderopvang.

De presentaties "Behandelmogelijkheden en handvaten voor ouders" van Hanna Swaab en "Wetenschappelijke inzichten in ontwikkelingsrisico's bij meisjes met een extra X chromosoom" van Sophie van Rijn brengen veel informatie en nieuwe inzichten voor ouders, waarop met grote regelmaat wordt ingehaakt met vragen en opmerkingen vanuit de aanwezigen.

De beide dames bieden nadien zelfs nog de gelegenheid aan ouders om individueel advies te vragen voor hun dochter.
Beide presentaties zullen binnenkort op onze website gepubliceerd gaan worden.

13.00 uur-14.00 uur Lunch en tijd voor onderlinge gesprekken.

Na de lunch vervolgt Jessica, 42 jaar, de dag met haar bijzondere ervaringsverhaal. Zij weet pas sinds een jaar dat zij een extra X-chromosoom heeft, ook heeft zij in een gedeelte van haar cellen 1 X-chromosoom (dit wordt een mozaïek patroon genoemd). Voor alle luisteraars heel fijn en verrijkend om eens van een volwassen vrouw te horen hoe zij als kind, en in de jaren die volgden, om is gegaan met haar ontwikkelingsproblemen. Ook geeft Jessica een kijkje in haar leven nu en hoe ze heeft leren leven met enige beperkingen.



Voor de workshop “ volwassenen met Triple-X o.l.v. Drs. Maarten Otter ” zijn er te weinig deelnemers zodat we alle aanwezigen de gelegenheid geven om zowel Maarten Otter als Jessica vragen te stellen.

Maarten Otter is psychiater en bekend met alle literatuur die er ooit geschreven is over het Triple-X Syndroom. Zijn eigen publicaties en aandeel op voorgaande contactdagen zijn ook op onze website te vinden.

Zelfs het geplande vragenuur blijkt niet voldoende tijd op te leveren om iedereen aan bod te laten komen en loopt dan ook flink uit.

Het is dan ook al 16.00 uur als men weer richting de ontvangstruimte gaat om wat te eten en te drinken. De kinderen zijn vanmiddag in het bewegingslaboratorium geweest, hebben buiten kunnen spelen en stoepkrijten, hebben moodboards gemaakt en de kleinsten hebben een middagslaapje kunnen doen. Sommige tieners vertonen zelfs tekenen van vermoeidheid.

Langzaamaan wordt het tijd om afscheid te nemen. De meeste aanwezigen hebben nog een behoorlijke reis voor de boeg. Rond 17.00 uur sluiten we deze dag af.

We kunnen met recht zeggen dat deze dag wederom een geslaagd evenement is geworden. Er is veel informatie uitgewisseld, vanuit de sprekers maar ook zeker onderling. Dagen als deze voorzien dus wel degelijk in een behoefte. Men voelt zich gesteund en kan (h)erkenning vinden in alle ervaringen.

Ook is het bijzonder om zoveel vrouwelijk schoon met een extra X-chromosoom bij elkaar te zien. Niet iedere (jonge) dame voldoet aan het prototype lang en tener. In totaal zijn er 67 deelnemers deze dag waarvan 19 aanwezigen het Triple-X Syndroom zelf hebben. Hun leeftijden variëren van 1 – 56 jaar.

Hieronder volgen de eerste Facebook-reacties op deze dag:

“Hartelijk dank aan Ida, Thea en Jessica voor de organisatie en ook alle ouders die hun ervaringen wilden delen. Het was een leerrijke maar ook hartverwarmende dag !”

“Hartelijk dank voor de inspirerende contactdag , het was fijn om in contact met jullie en anderen te komen!”

“Ja, het was echt een belevenis om zoveel meisjes te zien. De meeste tieners zijn nog langer dan ik! Verder veel herkenning. Ik kijk er met veel plezier op terug.”

“Contactdag Triple-X Syndroom...

... was wat ons betreft weer een zinvolle dag met leerzame presentaties en heel veel mooie ontmoetingen. Met een aantal mensen een warm weerzien en met anderen een waardevolle kennismaking.

Het was goed om te zien hoe iedereen, jong en oud, contacten met elkaar legde. Hoe er tussen mensen die elkaar van te voren niet kenden, verbondenheid was. We willen dan ook alle deelnemers heel hartelijk bedanken voor hun komst en hun inbreng!”

Ida Bakker en Thea van de Velde 01-04-2014

Uit respect voor ieders privacy hebben wij gemeend een foto te plaatsen waarop geen van de deelnemers, buiten de professionals, herkenbaar in beeld is te zien.