

Verslag Info- en Ontmoetingsdag Leuven, gehouden op 21-11-2009



Verslag van de Belgische INFO- en ONTMOETINGS DAG voor ouders van kinderen met het Triple X syndroom

Deze dag werd door Monique, zelf moeder van een XXX dochter, en het Centrum Menselijke Erfelijkheid van het UZ Leuven georganiseerd op zaterdag 21 november 2009.

Om tien uur staat de koffie klaar en om half elf is er al een heel pak mensen aanwezig. Monique opent de dag, die bijna op het laatste moment niet door was gegaan. De inschrijvingen kwamen eerst moeizaam binnen, maar uiteindelijk hadden zich toch 17 families aangemeld (waaronder ook een aantal deelnemers uit Nederland). Monique heeft haar kijk op haar Triple X dochter grondig herzien na de ontmoetingen op de Nederlandse contactdag. Dat gaf haar klaarblijkelijk de motivatie om deze dag door te zetten.



Zij geeft eerst het woord aan **kinderpsychiater dr. Annick Vogels**. Deze geeft een inleiding over de invloed van chromosomen, DNA, genetica en gedragskenmerken. Zij doet dit aan de hand van voorbeelden als het Angelman syndroom, Smith Magenis syndroom, etc.



Zij schetst de wetenschap als een schip dat in de loop van de tijd van koers veranderd is: er was een tijd dat het ontstaan van aangepast en onaangepast gedrag alleen of vooral aan de omgevingsfactoren werd toegeschreven en er was een tijd dat hetzelfde gedrag werd toegeschreven aan puur biologische, vooral genetische, factoren. Haar visie is, dat de wetenschap inmiddels de gulden middenweg gevonden lijkt te hebben: genen en omgevingsfactoren bepalen samen het gedrag.

Ter illustratie: een voorbeeld van goed bestudeerd gedrag is het agressieve gedrag. Als fokkers van vossen, maar lang genoeg doorgaan met het fokken van steeds de minst agressieve vossen, dan ontstaat er al na 50 jaar een ras van gedomesticeerde vossen.

De invloed van het genetische materiaal verloopt via de ontwikkeling en de werking van de hersenen. De genen zorgen ervoor dat de juiste eiwitten worden aangemaakt in de juiste hoeveelheid, veel van deze genen liggen op het X chromosoom.

Genetische afwijkingen kunnen ervoor zorgen dat de eiwitten die nodig zijn voor de ontwikkeling en de werking van de hersenen verkeerd of niet worden aangemaakt met als gevolg het typerende gedrag dat we zien bij bepaalde syndromen. Herkenning van dit gedrag maakt het mogelijk een diagnose te stellen. Bovendien biedt het de mogelijkheid ouders te ontschuldigen: het is niet in de eerste plaats zo dat de opvoeding/de opvoeder faalt, maar dat het gedrag vooral bepaald wordt door de genetische afwijkingen. Ouders kunnen – zoals vandaag – ervaringen, tips en adviezen onderling bespreken.



Daarna krijgt **orthopedagoge dr. Martine Borghraef** het woord. Zij dankt Monique voor haar inzet om deze dag te organiseren. Zij heeft Martine daarvoor vaak en stevig aan haar jasje getrokken, de aanhouder heeft weer gewonnen. Zij vertelt eerst over datgene wat zij uit de literatuur haalt over Triple X. Lichamelijke afwijkingen komen maar zeldzaam voor. De gedragskenmerken van verlegenheid, hypersensitiviteit, stressgevoeligheid en minderwaardigheidsgevoelens zijn duidelijker aanwezig. De taal/spraak problemen en de sociale communicatieve problemen zijn ook een steeds weerkerend thema in de wetenschappelijke literatuur en in haar eigen ervaring met de kinderen, adolescenten en volwassenen op het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid. De verschillen tussen meisjes met Triple X kwamen duidelijk aan bod: er zijn meegaande types en er zijn er die grillig gedrag vertonen door de hypersensitiviteit en het uiten van frustraties. Martine sluit af met een foto van haar vier dochters: ook die verschillen van elkaar, zoals we ook verschillen zien bij Triple X meisjes.



De laatste spreekster is **studente pedagogiek Lies Loosvelt**.

Zij zal in het voorjaar onderzoek gaan doen naar Triple X meisjes en roept de aanwezigen op daaraan deel te nemen. Zij legt uit hoe ze haar plannen ontwikkelt. Ze doet eerst literatuuronderzoek. Dan volgen de methodologische afwegingen om uiteindelijk te komen tot daadwerkelijk onderzoek.

Na "de eenvoudige doch voedzame maaltijd" is er tijd voor uitwisseling.

Een aantal vragen komt steeds terug.

- De vraag of je het als ouder wel goed doet, wordt door bijna alle ouders gesteld.
- Moeten we nu kiezen voor het Buitengewoon Onderwijs of juist voor het Gewoon Onderwijs?
- En als we kiezen voor het Buitengewoon Onderwijs, hoe geraken we dan zover dat ze toe gelaten wordt?
- En welke type onderwijs is dan het meest passend, type 1, 2 of 8?
- Moeten we nu wel of niet de school inlichten over de diagnose?
- Of levert dat alleen maar een stempel op waar ze nooit meer van af komen?
- Is het nu wel of niet relevant om naast de Triple X diagnose een stoornis in het autistische spectrum vast te laten stellen?

Omdat de variatie in het niveau en het gedrag van de Triple X meisjes zo groot is, zijn er geen pasklare antwoorden beschikbaar.

Het is duidelijk dat het een hele puzzel is om het zo goed mogelijk te doen als ouders, en dat de meisjes zelf verbaal niet altijd aangeven wat ze willen en kunnen. Maar non-verbaal kunnen we wel zien of ze stress hebben of dat ze gelukkig zijn. En als we zien dat ze het goed doen, dan kunnen we ook rustig zeggen dat we een juiste keuze voor het één of het ander hebben gedaan.



En dan wil ik dit verslag afsluiten met een citaat uit het boek "Stresskids"

van Wendy Peerlings, door Monique voorgelezen aan het einde van de dag die 2 uur langer duurde dan aanvankelijk was voorzien:

**"Geloof in je kind
Geloof in haar mogelijkheden
Straal dat uit
Volg je hart
Breng rust
En geniet
geniet van kleine dingen:
een glimlach, een succeservaring van je kind,
het zalige genot waarmee je kind rustig slaapt.
Kijk, ontdek en beleef die mooie momenten heel bewust.
Het zal jou als volwassene helpen om zelf ook tot rust te komen.
Het zal je helpen om met positieve ogen naar de mogelijkheden van
je kind te kijken en ten slotte tegen jezelf te zeggen
"ik ben echt goed bezig!"**

en ik ben ervan overtuigd dat we allemaal goed bezig zijn!"

Martine, Annick en Monique willen jullie nog heel hartelijk danken voor jullie komst. Jullie waren een fijn publiek!

Verslaglegging door Maarten Otter, psychiater