**Verslag Contactdag 2010 in Naturalis**

|  |  |
| --- | --- |
| Ik begon de dag met natte voeten, stapte op het parkeerterrein van [Naturalis](http://www.naturalis.nl/) in een enkeldiepe plas. Maar ik liet me niet ontmoedigen en sopte achter mijn dochter aan naar de ingang van het imposante Pesthuis, waarin natuurhistorisch museum Naturalis gevestigd is, de locatie voor de 4e Contactdag Triple-X Syndroom. | Afbeelding met buitenshuis, hemel, Straatverlichting, plant  Automatisch gegenereerde beschrijving |

|  |
| --- |
| **Een beetje spannend** vonden we het wel, Ida en ik, de organisatie van deze contactdag.   * Zouden er wel genoeg mensen belangstelling hebben? * Wíj waren wel erg blij met de presentatie van prof. Hanna Swaab en dr. Sophie van Rijn van de Universiteit van Leiden, maar zouden de potentiële deelnemers dat ook zijn? * Was het programma "Strijd om de Diversiteit", waarbij de kinderen onder leiding van een gids door het museum zouden gaan aantrekkelijk genoeg om kinderen van alle leeftijden mee te nemen? * de gekozen locatie centraal genoeg?   **Deelnemers van allerlei leeftijden** Blijkbaar wel, want uiteindelijk waren (bijna) alle leeftijden vertegenwoor-digd, zodat iedereen aansluiting met leeftijdgenoten kon zoeken.   * Er was een groepje kinderen in de onderbouw basisschool leeftijd * een groepje tieners van 10-13 jaar * een groepje oudere tieners van 15-18 jaar en * 3 volwassen vrouwen. * Ook was er een aantal deelnemers uit België.   In totaal waren we met 65 personen!  **De dag begon met een informele ontmoeting in het Museumcafé.** Ida en ik waren mooi op tijd en kregen al snel gezelschap. We kregen allemaal een sticker van Naturalis om op onze kleding te plakken, waar we onze naam op schreven. Wel zo gemakkelijk, omdat dit oude grijze hoofd altijd moeite heeft de goede naam aan de juiste persoon te koppelen. Het was deels een warm weerzien met bekenden van vorige contactdagen en deels een aangename kennismaking met mensen die we tot nu toe alleen via email kenden. |

|  |  |
| --- | --- |
| Afbeelding met overdekt, tekst, meubels, mensen  Automatisch gegenereerde beschrijving | **"Onze" specialisten** Ook ons specialistenteam bestaande uit [Prof. Dr. Hanna Swaab](http://www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/ambulatorium/medewerkers/swaab.html) - hoogleraar op het vakgebied van de pedagogische Wetenschappen en diagnostische orthopedagogiek, [dr. Sophie van Rijn](http://www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/orthopedagogiek/medewerkers/rijn.html) - Klinische Neuropedagogiek en [Suus van Rijn](http://www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/orthopedagogiek/medewerkers/eijkhof.html) - assistent onderzoeker, allen van de Universiteit van Leiden, [drs. Chantal Engbers - orthopedagoge van SPIL](http://www.triple-x-syndroom.nl/menu279/orthopedagogen+drs+chantal+engbers+en+drs+hanny+van+der+schoot) en [Drs. Maarten Otter](http://www.triple-x-syndroom.nl/menu101/introductie+maarten+otter+psychiater) (psychiater) - psychiater, zéer betrokken bij het wel en wee van Triple-X dame(tje)s en veruit de meest belezen man in Nederland op dit gebied sloten zich bij het gezelschap aan. |

|  |
| --- |
| Gelukkig allemaal zeer toegankelijke mensen, zodat de deelnemers zonder schroom een gesprekje met hen konden hebben. |

|  |
| --- |
| Ida opende het officiële deel van de bijeenkomst en ik droeg 2 prachtige gedichten voor die door een volwassen dame met Triple-X geschreven zijn en via de link hieronder na te lezen zijn. |

|  |
| --- |
| * [Gedichten](http://www.triple-x-syndroom.nl/document195/gedichten) |

|  |  |
| --- | --- |
| Daarna nog even tijd om iets te drinken tot de gids de kinderen kwam halen voor de rondleiding "Strijd om de Diversiteit". En toen was het tijd voor de zeer interessante **presentatie "Ontwikkelingsrisico’s voor kinderen met een extra X-chromosoom".** Hanna Swaab bleek een buitengewoon goed verteller die in begrijpelijke taal uitlegde wat de punten zijn waar je tijdens het opgroeien van onze Triple-X dochters extra op zou kunnen letten. | Afbeelding met kleding, persoon, tekst, muur  Automatisch gegenereerde beschrijving |

|  |
| --- |
| We hopen deze presentatie op korte termijn hier te publiceren. |

|  |  |
| --- | --- |
| Afbeelding met tekst, overdekt, meubels, hal  Automatisch gegenereerde beschrijving | Daarna kwam Sophie van Rijn aan het woord. Zij vertelde over het **onderzoek** dat zij doet **bij meisjes met Triple-X in de leeftijd van 9-15 jaar, vooral naar hun sociaal emotionele ontwikkeling**. Ook de dochters van Ida en mij hebben hieraan meegedaan. Ze moesten allerlei opdrachtjes uitvoeren op de computer en vonden dit best we leuk om te doen. |

|  |
| --- |
| Tot nu toe deden er al 15 meisjes mee, maar het moeten er minimaal 25 worden, liefst meer, om een representatief onderzoek te zijn. Zij hadden ook een nieuwe folder (bereikbaar via de link hieronder) bij zich van het Ambulatorium van de Universiteit van Leiden, waar ouders van Triple-X dochters en volwassenen met Triple-X aan kunnen kloppen voor vragen en advies. Geweldig nieuws, eindelijk een plaats waar je specialisten kunt ontmoeten die wéten wat Triple-X is, zonder dat je dat zelf eerst uit hoeft te leggen. |

|  |
| --- |
|  |

|  |  |
| --- | --- |
| Tijdens de presentatie werden er ook vele vragen gesteld, waar duidelijk antwoord op gegeven werd. Wel liep hierdoor de presentatie wat uit, zodat de kinderen wat extra geduld moesten hebben.  Na de presentatie kon men nog kijken bij Chantal Engbers van [SPIL](http://www.spilinfo.nl/), die een demonstratie op de computer had van de [**COGMED-werkgeheugentraining.**](http://www.triple-x-syndroom.nl/cogmed) | Afbeelding met gebouw, buitenshuis, schoeisel, grond  Automatisch gegenereerde beschrijving |

|  |
| --- |
| Er werd nog veel en geanimeerd nagepraat, zowel onderling als met het specialistenteam. |

|  |
| --- |
| Aan het eind van de dag bedankten Ida en ik het specialistenteam voor hun inzet en hun tijd (ook voor hen was het tenslotte een vrije zaterdag) met een welverdiend bloemetje. en voor we het wisten was het kwart voor 5, tijd om het pand te verlaten omdat de museumdeur op een vaste tijd met alarmen gesloten wordt. We waren nog even bang dat Maarten achter de museumdeuren was achtergebleven, maar die bleek ons voor te zijn geweest. De plassen waren inmiddels verdwenen, zodat ik met droge voeten weer in de auto kon stappen. |

|  |
| --- |
| **Ook de aanwezige meisjes hebben de gelegenheid gekregen elkaar te leren kennen.** Zij weten dat ze niet alleen op de wereld zijn en een aantal van hen heeft inmiddels via email en Hyves contact met elkaar gelegd. Wat ook door iedereen zeer werd gewaardeerd, was de aanwezigheid van volwassen dames met Triple-X. |

|  |
| --- |
| **Punten om aan te gaan werken.** Toch waren er 2 (tegenstrijdige) punten van kritiek: het ene was dat er teveel aandacht was voor de problemen en te weinig voor de positieve kanten, het andere dat er te weinig aandacht was voor de kinderen die meer problemen ondervinden dan gemiddeld. |

|  |
| --- |
| **We hebben inmiddels een aantal waardevolle tips binnengekregen** - Tip van de orthopedagoge: het boek: ["Echt wel" van Michiel Noordzij.](http://www.echtwel.info/pers/van_zwart-wit_strategieen_word_je_ongelukkig) - een tienerlounge, waar tieners elkaar kunnen ontmoeten zonder dat de ouders daarbij aanwezig zijn - workshops voor ouders met opvoedingsvraagstukken in kleinere kring - zelf heb ik het idee om een volgende contactdag de creativiteit waarover veel meisjes en vrouwen met Triple-X beschikken beter te laten uitkomen door b.v. workshops beeldhouwen / tekenen / sieraden maken / schilderen. - en wie weet volgen er nog meer.... |

|  |
| --- |
| **Moe maar voldaan reden we terug naar huis.** De bloemen die Ida en ik van één van de deelnemers kregen als blijk van waardering voor ons werk voor de contactgroep en de website (dank je wel Bas!) staan als tastbare herinnering in ons huiskamers. |

|  |
| --- |
| Thea van de Velde |