



Er klopt iets niet

Wat doe je als jouw zoon of dochter een probleem heeft, waar geen aandacht aan wordt besteed?

De volgende informatie is bedoeld om ouders en verzorgers te helpen begrijpen dat het belangrijk is om medisch advies in te winnen als zij het gevoel hebben dat “er iets niet klopt” aan hun kind. Deze informatie zelf is niet bedoeld om te dienen als medisch advies en kan ook nooit medisch advies vervangen. Raadpleeg altijd een arts als uw kind problemen ervaart.

Trust your instincts

Het XXY Project begon in de vorm van een groep ouders die één ding gemeen hadden: er klopte iets niet aan hun zoons.

Het overheidsspotje dat u zag was bedoeld om dat deel van u aan te spreken dat voelt dat er zoiets aan de hand moet zijn met uw zoon. Wij zijn er om u hierin te begeleiden.

Als ouders en als organisatie zijn we er om u ervan te overtuigen af te gaan op uw gevoel. Zelfs als u bepaalde bijzondere eigenschappen van uw kind heeft gedeeld met uw huisarts of de school, **stop niet met zoeken** totdat u een antwoord heeft, waar u tevreden mee bent.

Veel van onze jongens die het XXY Syndroom hebben, kregen pas de officiële diagnose toen ze 10 jaar of ouder waren. Sommigen waren zelfs al volwassen. Dit betekent dat veel van onze jongens ook niet de juiste behandeling voor XXY hebben gekregen.

Sluit niets uit

De informatie in deze folder bestrijkt verschillende aspecten van veel typen aandoeningen maar is niet allesomvattend. Als u verder leest, zult u merken dat niet alles van toepassing is op uw kind. Sluit hierdoor toch niets uit. Er zijn zo veel stoornissen dat we u onmogelijk alles kunnen vertellen. Zoals gezegd: ga af op uw gevoel. Schrijf bijvoorbeeld alles op wat u opvalt en bespreek dit met uw huisarts. Als u nog steeds het gevoel hebt, geen juist antwoord te krijgen, kunt u ook anderen naar hun mening vragen.

Wat sprak u aan in het overheidsspotje op onze website?

Kampt uw kind met ontwikkelingsstoornissen, leer- of gedragsproblemen? Er zijn veel genetische en chromosomale aandoeningen die nu gediagnosticeerd kunnen worden door middel van een bloedonderzoek. Het is belangrijk om uw kind of puber met deze problemen te laten testen, zodat er met de juiste therapie en interventie gestart kan worden. Chromosomaal en genetisch onderzoek zou bij alle kinderen moeten plaatsvinden die te kampen hebben met een ontwikkelingsachterstand, spraakmoeilijkheden, gedragsproblemen, leerproblemen, een stoornis in het autistisch spectrum en een verstandelijke beperking. Naast genetisch onderzoek, dat dit soort stoornissen vaak aan het licht brengt, zou het goed zijn als uw kind een algemeen evaluerend onderzoek zou ondergaan om te bepalen wat de problemen veroorzaakt, zelfs als het genetisch onderzoek geen uitkomst biedt.

Sex chromosoom afwijkingen

Het XXY Project richt zich op het XXY Syndroom, dat een van de vele geslachtschromosoomafwijkingen is. Er zijn veel andere soorten afwijkingen aan de X en Y chromosomen.

De meeste meisjes worden geboren met twee X-chromosomen, de meeste jongens met een X en een Y chromosoom. Een afwijking betekent dat deze chromosomen vanaf de geboorte anders zijn, dan bij de meeste kinderen. Sommige afwijkingen, zoals het Fragiele X-Syndroom, zijn erfelijk en het is dan ook belangrijk dat deze afwijking in de familie onderkend wordt.

Niet alle kinderen met bovengenoemde problemen, hebben een genetische afwijking, maar afwijkingen in de geslachtschromosomen komen redelijk vaak voor. Ze veroorzaken verschillende soorten moeilijkheden, variërend van spraakachterstanden en leerproblemen tot verstandelijke beperkingen. Kinderen met afwijkende geslachtschromosomen kunnen ook te maken krijgen met ADHD, impulsiviteit of autisme.

Deze informatie geldt niet alleen voor het XYY Syndroom. Er zijn veel kenmerken van het XYY Syndroom die ook voorkomen bij andere stoornissen. Het doel van deze informatie is om u op weg te helpen een lijst samen te stellen met aandachtspunten die u kunt meenemen naar de huisarts.

Zelfs als uw kind geen kind meer is

Er zijn veel adolescenten en volwassenen met ernstige stoornissen, verstandelijke beperkingen of autisme, die niet getest zijn als kind. Na zoveel tijd, zou men denken dat als dat problemen had gegeven, dat men hem of haar wel getest zou hebben. Dit was echter niet altijd het geval. Chromosoomonderzoeken waren niet altijd of overal beschikbaar of het was vroeger niet gebruikelijk deze af te nemen. Zelfs als uw kind jaren geleden getest is, kan het zijn dat dingen over het hoofd gezien zijn. Medische kennis wordt nog dagelijks bijgesteld en vergroot.

Heeft uw kind al een andere diagnose?

Veel symptomen van afwijkingen aan de geslachtschromosomen (of liever gezegd: X & Y chromosoomvarianties) *lijken op andere stoornissen* maar zijn in feite uitingen van een genetische afwijking. Wij hebben heel vaak gezien dat kinderen een bepaalde andere diagnose krijgen zonder dat ze ooit genetisch getest zijn. Dit betekent dus niet altijd dat uw kind al zijn of haar complete diagnose heeft, zeker als er ook sprake is van andere symptomen. Sommige van de aandoeningen kunnen bijvoorbeeld zijn:

Bipolaire Stoornis
ADD/ADHD
Stoornis in de sensorische integratie
Autisme of een Autisme Spectrum Stoornis
Pervasieve Ontwikkelingsstoornis
Leerproblemen
Verstandelijke beperking
Gedragstoornis
Psychose
Obsessieve Compulsieve Stoornis

Belangrijk:

Niet alle kinderen met X en Y chromosoomvarianties zullen de bovengenoemde aandoeningen krijgen, maar als uw kind een van bovenstaande diagnoses heeft gekregen, of het vertoont een of meerdere eigenschappen ervan, zou er dus wel eens meer aan de hand kunnen zijn.

Signalen

Als u één of meerdere van de volgende symptomen herkent bij uw kind, adolescent of volwassen zoon of dochter, dan is het belangrijk om genetisch onderzoek met uw huisarts te bespreken. Deze symptomen kunnen een aanwijzing zijn, ookal is uw kind er misschien al overheen gegroeid.

Ontwikkelingsachterstand, moeilijkheden of aanwijzingen:

- Laat met lopen of moeilijkheden met de motorische handeling
- Laat met kruipen of heeft überhaupt niet op handen en knieën gekropen

- Moeite (gehad) met het zelfstandig rechtop zitten, slappe spieren
- Als baby voelde uw kind zwaarder aan en moeilijker vast te houden dan andere baby's.
- Moeilijkheden gehad om trap te lopen of om op een klimrek te klimmen.
- Verliest regelmatig het evenwicht, valt veel
- Loopt of rent op een bijzondere manier
- Trage of bijzondere seksuele ontwikkeling
- Moeite met het oppakken van voorwerpen met de vingers of handen
- Opvallend langer of opvallende kleiner dan het gemiddelde binnen de familie.
- Heeft moeite om mee te komen tijdens de gymles
- Heeft fysiotherapie of gedragstherapie (gehad).

Spraakachterstand of moeilijkheden die te maken hebben met de gezichtsspieren of mond/keel spieren

- Laat met spreken of spreekt überhaupt niet.
- Spreekt onverstaanbaar (alleen ouders begrijpen het kind grotendeels)
- Gebruikt gebarentaal maar er zijn geen gehoorproblemen vastgesteld.
- Woordvindingsproblemen en spreekt daardoor langzaam (wordt daardoor ook regelmatig onderbroken door anderen).
- Kwijlt
- Weinig zuigkracht
- Kokhalst makkelijk en heeft moeite met slikken

Gedragsproblemen of bijzondere gedragingen

- Uitbarstingen die anders lijken dan die bij andere kinderen. Het kan zijn dat deze vaker plaatsvinden, of langer aanhouden en moeilijker te voorkomen zijn of niet leeftijdsadequaat zijn. Voorbeelden: huilt snel, wordt snel boos, valt snel uit tegen anderen, schopt tegen dingen aan, gooit met spullen of scheldt. Gooit er van alles uit, is emotioneel.
- Fladdert met de armen
- Verstopt zich in kleine ruimtes (bijvoorbeeld onder het bed, onder schoolbankje, in kasten). **Dit is echter geen gedragsprobleem**, maar een uiting van overprikkeling! Het kind dat dit gedrag vertoont wordt wel vaak gezien als niet luisterend, extreem verlegen of zelfs anti-sociaal.
- Zich herhalende, opvallende gedragingen (bijvoorbeeld dingen in een bepaalde volgorde willen doen, aan (licht)knoppen zitten, boos worden over ogenschijnlijke kleinigheden).
- Opvallende eetgewoontes, zoals teveel suiker of zout eten, eten opsparen, teveel of te weinig van een bepaald product willen eten.
- Stelen
- Liegen of "verhalen" verzinnen
- Lijkt soms niet goed te luisteren en niet juist te reageren in interactie met anderen (lijkt je soms niet te horen, geeft geen antwoord of antwoordt juist overdreven)
- Overbeweeglijk
- Raakt van slag in grote groepen of wanneer blootgesteld aan veel herrie.
- Impulsief
- Lijkt pijnlijke en blessures te overdrijven

Cognitieve-, leer- en aandachtsproblemen

- Verstandelijke beperking
- Leerproblemen of leert trager
- Moeite met het volgen van instructie
- Moeite om taakgericht te blijven, is snel afgeleid

Sociale problemen

- Te verlegen, wil graag alleen zijn of wordt buitengesloten, of is juist te vrij

- Heeft moeite vrienden te maken en/of te houden
- Heeft vaak ruzie met andere kinderen
- Is slachtoffer van pesterijen
- Snel van vertrouwen en daardoor makkelijk slachtoffer, snel over te halen
- Ongebruikelijke omgang met anderen
- Heeft vooral moeite in de omgang met leeftijdsgenoten

Overige lichamelijke problemen

Verschillende syndromen hebben vaak hele specifieke lichamelijke kenmerken. Er zijn zoveel verschillende syndromen dat we ze onmogelijk allemaal kunnen beschrijven. Denkt u aan de bijzondere lichamelijke kenmerken van uw kind en noteert u deze. Deze kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Gewrichtsproblemen, ongebruikelijke ellebogen, voeten, knieën, handen, heupen, armen of mond
- Opvallende gezichtskenmerken (bijvoorbeeld ogen die ver uiteen staan)
- Opvallende lichaamsbouw
- Opvallende borstvorming (zowel bij jongens als meisjes)

Andere medische zaken

Zoals gezegd hebben veel syndromen medische bijkomstigheden. Schrijf zoveel mogelijk medische problemen van uw kind op. Deze kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Allergieën, astma, chronisch hoesten
- Oorontstekingen
- Hartproblemen
- Spijsverteringsproblemen
- Aanvallen van allerlei aard
- Staren in de ruimte, blanco uitdrukking
- Slaapproblemen, nachtmerries

Wat nu?

Wij raden u aan om eerst naar de huisarts te gaan. Vervolgens zult u een kinderarts en een geneticus moeten raadplegen. Kijk ook naar het onderdeel 'Genetic Testing' op onze website.

Op school kunt u de Intern Begeleider vragen om eens naar uw kind te kijken. Als uw kind nog niet op school zit, kunt terecht bij het MEE of het consultatiebureau in uw regio.

Het onderzoek

Het onderzoek dat zal plaatsvinden is een chromosoomonderzoek waar wordt gekeken naar de X en Y chromosomen en eventueel andere chromosomale afwijkingen. De geneticus weet welk onderzoek precies wordt afgenomen.

Na de test

Als de test eenmaal is afgenomen en uw zoon heeft de diagnose XYYY Syndroom gekregen, kunt u contact met ons opnemen. Wij kunnen u informatie geven en hulp bieden.

Wij wensen u het allerbeste en hopen dat u alle antwoorden krijgt!

Het XYYY Project