



lets is “net nie reg nie”

Hoe gemaak as u dink u kind ‘n probleem het wat nie aangespreek word nie

Die volgende informasie behoort u te help met die besluit om ‘n dokter te raadpleeg as iets omtrent u kind “net nie reg is nie”. Op sigself is hierdie inligting nie mediese advies nie, en kan nie as sulks aangewend word nie. U behoort altyd ‘n dokter te sien as u kind probleme ondervind..

Vertrou u intuïsie

Met die afskop van die XXYY Projek, het die groepie ouers ‘n gemeenskaplike probleem gehad: iets omtrent ons seuns was net nie reg nie. Met ons aankondiging reik ons uit na ouers met soortgelyke bekommernisse, en wil ons graag ons hulp aanbied.

As ouers en as ‘n organisasie, wil ons ‘n beroep op u doen om u eie intuïsie te volg. Dit is nie genoeg om maar net die andersheid van u kind aan u dokter en skool te verduidelik nie. U **moet aanhou vrae** vra totdat die antwoorde vir u sin maak.

Dit het meer as 10 jaar geneem voordat ons eie seuns met XXYY korrek gediagnoseer was. Sommiges was al tienerjarige of selfs volwassenes. As gevolg hiervan, het ons kinders nooit behoorlike behandeling vir XXYY ontvang nie.

Moenie enige feite uit die oog verloor nie

Inligting in hierdie boekie bevat aspekte van ‘n groot verskeidenheid van toestande, maar is by verre nie alles-omvattend nie. Daar is soveel afwykings - ons kan u nie van almal vertel nie. Verder mag u vind dat alles nie op u kind van toepassing is nie. Volg u intuïsie. Skryf alles neer wat u pla, en neem die informasie na u dokter. Verkry meer opinies as u nie met die antwoorde tevrede is nie.

Wat gryp u aan omtrent die aankondiging?

Het u kind ontwikkelingsprobleme, leerprobleme of gedragsprobleme? Baie genetiese- en chromosoomafwykings kan nou met bloedtoetse gediagnoseer word. Dit is uiters belangrik om kinders en volwasenes te toets sodat effektiewe behandeling en ingrype toegedien kan word. Chromosoom- en genetiese toetsing is in die volgende gevalle toepaslik: vertraagde ontwikkeling, spraakgebrek, gedragsprobleme, leerprobleme, outistiese spektrumafwykings, en verstandelike vertraging. U kind behoort ‘n volledige evaluasie te ondergaan om die oorsaak van sy probleme vas te stel, selfs met negatiewe bloedtoetsresultate.

Geslagschromosoomanomalie

Die XXYY Projek is spesifiek met die XXYY Sindroom gemoed. Daar is verskeie ander chromosoomafwykings. ‘n Normale seun word met een X en een Y chromosoom gebore. ‘n Dogter het twee X chromosome. Afwykings in die X en/of die Y chromosome lei tot ‘n geslagschromosoomanomalie. Sommige van die afwykings, soos Brose X Sindroom, kan oorerflik wees, en families met dié toestand moet aldus geïdentifiseer word.

Nie alle kinders met hierdie probleme het genetiese afwykings nie, maar anomalië in die geslagschromosome is baie algemeen, en kan 'n verskeidenheid van probleme tot gevolg hê, soos vertraagde ontwikkeling, spraakgebrek, gedragsprobleme, impulsiwiteit, ADHD, leerprobleme, outistiese spektrumafwykings, en verstandelike vertraging.

Die inligting hierin vervat gaan oor meer as net die XYY Sindroom. Daar is baie eienskappe van die XYY Sindroom soos hier gelys, wat ook op ander toestande van toepassing is. Hierdie is maar net 'n beginpunt om u te help met 'n lys van kwellings om na u dokter te neem.

Selfs al is u kind nie meer 'n kind nie

Daar is baie adolessente en volwassenes met ernstige leer- of geestesgestremdheid of outisme wat nooit gedurende hulle kinderjare getoets is nie. Dit klink verbasend, maar genetiese toetsing was nie altyd beskikbaar of geloofwaardig nie. As u kind jare gelede getoets is, is dit moontlik dat sekere afwykings oor die hoof gesien is, aangesien die mediese wetenskap intussen vinnig ontwikkel het.

Reeds met 'n ander diagnose?

Baie van die simptome wat met geslagschromosoomanomalië (oftewel X&Y chromosoom variasies) geassosieer word, is ook gemeenskaplik tot ander toestande. Ons het ondervind dat dit maklik tot verkeerde of onvolledige diagnoses kan lei. As u kind dus alreeds 'n ander diagnose het, kan dit wees dat met die inagneming van alle simptome en genetiese toetsresultate, 'n meer gepaste diagnose vir 'n geslagschromosoomanomalië gemaak kan word. Alternatiewe toestande wat soms gediagnoseer word, sluit in:

Bipolêre Versteuring
ADD/ADHD
Sensoriese Integrasie Disfunksie
Outisme of Outistiese Spektrumafwyking
Algemene Ontwikkelingsafwyking
Leergestremdheid
Intellektuele Gestremdheid
Gedragsafwykings
Psigose
Obsessiewe Kompulsiewe Versteuring

Belangrik:

'n Kind met 'n geslagschromosoomanomalië is nie noodwendig aan al bogenoemde toestande nie, maar as een of meer of selfs ander afwykings gediagnoseer is, moet die kind dieper ondersoek word.

Gevaartekens

As u kind, selfs as adolessent of volwassene, *enige van die volgende simptome* het, is dit uiters belangrik om met u dokter oor genetiese toetsing te praat. Ons beskryf die simptome in eenvoudige taal sodat u dit as ouer maklik kan verstaan en waarneem. Onthou dat as u kind sommige van die probleme reeds ontgroei het, daardie simptome steeds gevaartekens kan wees:

Trae ontwikkeling

- Het laat leer loop, of sukkel om een voet voor die ander te plaas
- Het laat leer kruip of het nooit op sy hande en voete gekruip nie – het egter geseil Sukkel om regop te sit sonder ondersteuning - slapheid
- Baba het swaar gevoel of was moeilik om in die arms vas te hou vergeleke met ander babas
- Moeilik trappe leer klim, kan nie speelgrond toerusting baasraak nie
- Verloor balans
- Loop of hardloop snaaks

- Stadige of ongewone seksuele ontwikkeling
- Sukkel om voorwerpe met die vingers of hande op te tel
- Kort of lank volgens groeidiagramme, familiegeskiedenis inaggenome
- Sukkel in die gymnasium, kan nie by pertuurs bybly nie
- Moes fisio- of beroepsterapie ontvang

Trae spraak of probleme met gesig- of keelspiere

- Het laat begin praat of praat gladnie
- Moeilik herkenbare spraak
- Die kind gebruik gebaretaal, maar daar is niks met sy gehoor verkeerd nie
- Groter kinders, adolessente en volwassenes praat stadig omdat hulle sukkel om woorde te vind. (Ander mense val hulle gereeld in die rede wanner hulle iets probeer sê.)
- Kwyl gereeld
- Sukkel om te suig
- Verstik maklik, sukkel om te sluk

Gedragsprobleme of afwykende gedrag

- Gereelde, ongewone uitbarstings, gebeur op ongewone tye, is moeilik om te stop, en is nie ouderdomstoepaslik nie. Soos bv.: huil maklik, raak gou kwaad, slaan na mense, skop of gooi voorwerpe, vloek, mompel, praat sonder om te dink, het emosionele uitbarstings.
- Swaai die arms
- Kruip in klein plekkies weg (onder 'n bed, onder 'n lessenaar by die skool, in kaste). **Dit is eintlik nie 'n gedragsprobleem nie**, maar 'n algemene sintuiglike probeem wat mense met anti-sosiale gedrag verwar – buitengewoon skaam of onsamewerkend
- Herhalende, ongewone gedrag (moet take altyd in 'n spesifieke volgorde uitvoer, skakelaars word aanhoudend aan- en afgeskakel, is ontsteld as die daaglikse roetine versteur word)
- Buitengewone eetgewoontes, soos om te veel suiker te eet, kos op te gaar, te veel of te min, of nie genoeg van alles te eet nie.
- Steel
- Lieg of vertel ongelooflike stories
- Interaksies met ander mense is verkeerd of onvanpas (dit lyk of hy/sy nie luister of verstaan nie, geen of min reaksie of 'n ooreaksie op 'n vraag)
- Angstig en ongemaklik
- Bang vir 'n groot skare of 'n geraas
- Impulsief
- Oordryf pyne en kwale

Kognitiewe, aandag- en leerprobleme

- Intellektuele gestremdheid (voorheen verstandelik vertraag genoem)
- Leergestremdheid of vorder stadig op skool
- Sukkel om opdragte uit te voer
- Sukkel om te konsentreer, neem lank om 'n taak uit te voer

Sosiale probleme

- Baie skaam, verkies om alleen te wees, of word eenkant gelaat
- Kannie vriende maak of vriendskappe behou nie
- Baklei gereeld met ander kinders
- Word deur ander kinders of mense misbruik
- Vertrou te maklik, word maklik oortuig of om die bos gelei
- Ongewone interaksies met andere
- Kom nie goed oor die weg met sy/haar pertuurs nie

Ander fisiese probleme

Baie maal het verskillende sindrome spesifieke fisiese eienskappe. Daar is te veel om almal hier te noem. Dink aan u kind se unieke fisiese eienskappe en skryf hulle neer. Sommige word hier gelys:

- Gewrigsprobleme, ongewone elmboë, knieë, hande, heupe, arms, mond
- Ongewone gesigseienskappe (bv. Oë vër vanmekaar)
- Ongewone liggaamsbou
- Ongewone borsontwikkeling (seuns en dogters)

Ander mediese probleme

Weereens, baie sindrome het verwante mediese probleme. Maak 'n volledige lys van al u kind se probleme. Sommige word hier gelys:

- Allergieë, asma, voortdurende gehoës
- Oorinfeksies
- Hartkwale
- Spysverteringsprobleme
- Toevale en floutes, staar vir lang tye na niks
- Slaap sleg, bang in die nag

Wat nou?

Praat eers met u huisdokter. Raadpleeg 'n pediater, genetikus of 'n genetiese raadgewer. Bestudeer die [Genetic Testing](#) blad van ons webwerf..

Wat betref skoolgaan, raadpleeg die gesaghebbendes rakende spesiale onderrig en laat u kind evalueer. Stel vas of daar voorskoolse programme vir u kind beskikbaar is. Die plaaslike departement van onderwys behoort u behulpsaam te wees.

Die Toetse

U genetikus sal 'n Hoë Resolusie Chromosoomtoets vir Geslagschromosoomafwykings EN 'n DNA toets vir Brose X aanvra.

Toetsresultate positief vir XYY

Wanneer u seun met XYY Sindroom gediagnoseer is, kontak ons asb. vir steun, programme and dienste vir u seun.

On wens u alles van die beste toe en hoop u vind antwoorde vir u kind se probleme.

Die XYY Projek