



Nederlandse Klinefelter Vereniging

Presentatie bij Lezing
prof.dr. H. Swaab

Ledencontactdag
24 januari 2009

47,XXY - Klinefelter

Hanna Swaab

Sophie van Rijn

Marit Bierman

Hilgo Bruining



Universiteit Leiden

Waarom onderzoek?

- Veel bekend over lichamelijke aspecten van het opgroeien met Klinefelter
- Veel minder bekend over de psychische en sociale gevolgen
- Lastig om de hulp te vinden die nodig is
- Belangrijk dat hulpverleners beter begrijpen hoe het is om met Klinefelter op te groeien

Waarom onderzoek?

- Wat vinden jongens en mannen met Klinefelter lastig in het leven van elke dag?
 - leren lezen
 - Zeggen wat je bedoelt (gebruiken van taal)
 - verlegen
 - Emoties beheersen
 - Zelfvertrouwen ontwikkelen
 - Overzien van sociale situaties
 - Overzicht organiseren bij werk
 - Gedrag afstemmen op het moment en de omgeving

Waarom is dat moeilijk?

Het selecteren en 'organiseren' van informatie die verwerkt moet worden is lastig, vooral als er veel tegelijkertijd moet gebeuren

Mannen en jongens met Klinefelter:

- Verwerken informatie vaak langzaam
- Hebben moeite zich te concentreren
- Zijn niet zo flexibel in hun dingen
- Raken snel 'overspoeld' door informatie
- Hebben moeite met snel 'omschakelen'
- Hebben moeite met het beheersen van emotie
- Hebben moeite met het verwoorden van emotie
- Worden heel moe van sociale situaties (die kosten veel energie)
- Houden niet van 'veel tegelijk'
- Zijn vaak een beetje verlegen

Waarom is dat?

- De hersenen functioneren iets anders:
 - De specialisatie van de hersenen verloopt vertraagd
 - Moeite met snel benoemen en herkennen (taal)
 - Moeite met snel verwerken
 - Moeite met sommige soorten van (sociale) informatie

Sociaal functioneren vraagt:

- Snel veel verwerken
- Begrijpen wat je ziet (sociale informatie)
- Begrijpen wat je hoort (taal)
- Ordenen wat er binnenkomt
- Beslissen wat je gaat doen
- *Dit is lastig voor veel mannen en jongens en daarom reageren ze met:*
 - *Terugtrekken (verlegen)*
 - *Sociale onzekerheid*
 - *Heel moe zijn van sociale situaties*

kan je daar iets mee?

- Je kunt leren hoe je met sociale informatie moet omgaan:
 - Leren begrijpen wat je ziet
 - Leren wat belangrijk is om op te letten
 - Leren wat handig is om te doen

 - Jezelf leren kennen, zodat je beter kunt kiezen

Hoe leer je dat?

- In een groep:
 - Leren van anderen
 - Ervaren dat anderen dat ook lastig vinden
 - Samen oefenen
- Via je ouders/opvoeders
 - Ouders bij de groep betrokken
 - Ouders krijgen opvoedingstips op maat

Doelstelling van behandeling

- Kinderen en adolescenten helpen om de sociale problemen te overwinnen
- ouders ondersteunen bij het opvoeden van kinderen met 47,xyy
- ouders en kinderen helpen om risico's bij het opgroeien vroegtijdig te signaleren (vinger aan de pols voor risicomomenten)
- voorkomen van ernstige problemen

sociale vaardigheden leren:

- in een groep met andere jongens (kindergroep of adolescentengroep) vaardigheden leren die je nodig hebt bij het sociale functioneren (leerplan op maat)
- ouders in een groep wisselen met elkaar ervaringen uit en krijgen opvoedingstips op maat

Belangrijk!

- Ieder individu met Klinefelter is anders
- Het individuele sterkte-zwakte profiel helpt daarbij
- Zorg op maat is nodig
- Elke leeftijd heeft specifieke risico's en kansen