



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, xxy
- 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