

Difficultés de langage

Beaucoup de filles Triple X parlent plus tard et ont besoin de l'aide d'un orthophoniste. Elles souffrent plus fréquemment de dyslexie et/ou de problèmes pour trouver les mots et de restriction auditive centrale.

Plaintes physiques

Dans la plupart des cas, il n'y a pas de plaintes, mais les filles Triple X souffrent plus souvent

- d'hypersensibilité sensorielle, par exemple sensibilité aux vêtements serrés ou aux coutures de chaussettes etc.
- Maux de ventre non fondés.
- Problèmes de denture, par ex. des dents mal rangées, l'émail fragile, position de la/les mâchoires, l'apparition tardive d'une ou plusieurs dents / molaires
- Crise d'épilepsie
- Problèmes des voies urinaires
- Dos.

Ceux-ci ne sont pas toutes des caractéristiques spécifiques

Plaintes Psychiques

Les filles Triples X sont souvent une mauvaise estime de soi, elles ont peu confiance en elles-mêmes et ont dès lors des problèmes relationnels avec des personnes qui ont un caractère dominant.

Une approche positive les aide à mieux se valoriser, ainsi qu'un entraînement de résistance morale ou un entraînement d'affirmation de soi.

Les filles / femmes Triple X semblent plus réceptives aux développements de dépressions et de problèmes psychiatriques.

Etre parent et fertilité

La majorité des femmes triple X ne rencontre pas de problèmes de fertilité.

Elles ont autant de chances que d'autres femmes d'avoir des enfants en bonne santé.



Groupe de contact Syndrome Triple X

Si vous souhaitez en connaître davantage sur le syndrome, vous trouverez une information étoffée sur www.triple-x-syndroom.nl, le site du groupe. L'association est gérée par Ida Bakker & Thea van de Velde, toutes deux mamans de filles Triple X.

Si vous vous présentez auprès de l'association vous aurez la possibilité de contacter d'autres parents d'enfants triple X et des femmes qui ont cette anomalie chromosomique.

Vous serez tenu au courant par mail des progrès et développement dans ce domaine. Vous aurez la possibilité de participer aux journées de contact

Nous remercions tout particulièrement les spécialistes médicaux qui nous ont aidés : Prof. C.T.R.M. Schrande-Stumpel (Généticien clinique, département Génétique Clinique (Hôpital Académique de Maastricht, Pays-Bas) Prof. Dr. L.M.G. Curfs (psychologue, département Génétique Clinique (l'Hôpital Académique de Maastricht, Pays-Bas) Drs. M. Otter, psychiatre, qui examiné et soigné des femmes Triple X.

Thea van de Velde & Ida Bakker
Contactgroep Triple-X Syndroom
Langsteek 15
5641 NG EINDHOVEN
Pays-Bas
+31-40-2810261
www.triple-x-syndroom.nl
info@triple-x-syndroom.nl

05-2007



L'information de cette fiche a été rassemblée à partir de plusieurs sources comme diverses publications de médecins et chercheurs qui ont étudié ce syndrome et l'ont décrit. Mais l'importance des expériences de parents de filles Triple X et de femmes qui ont elles même ce syndrome sont également de la plus haute importance.

Une fiche d'information dans un langage compréhensible écrite par Thea van de Velde & Ida Bakker du Groupe de Contact Triple-X syndrome. Traduction française par Karin Schraeverus. Le texte a été vérifié par le professeur C. Schrande, Généticien clinique, membre du AZM (l'Hôpital Académique de Maastricht, Pays-Bas)

Introduction

L'humain naît généralement avec 46 chromosomes qui sont classés en 23 paires. La dernière paire, composée par les chromosomes sexuels, définit si le bébé est un garçon ou une fille. Les garçons naissent avec 1 chromosome X et 1 Y et les filles avec 2 chromosomes (XX). Certaines filles naissent avec un chromosome X en plus. Ceci est connu sous le nom de Triple X ou bien 47, XXX ou encore Trisomie X.

Environ 1 fille sur 1.000 possède un chromosome X supplémentaire, mais souvent elles l'ignorent. Aux Pays-Bas, sur 8 millions de femmes environ 8.000 filles/femmes ont le syndrome Triple X. Ce syndrome XXX peut être vérifié par une simple recherche chromosomique.

Quel est la cause du Triple X ?

L'origine du Triple X n'est pas connue à ce jour, mais dans un certain nombre de cas il y a une corrélation avec l'âge de la mère. Le chromosome X en surplus peut provenir aussi bien du côté de la mère que du côté du père de l'enfant. Cependant le premier cas est plus fréquent, il s'agit alors d'une petite erreur dans la division des cellules.

Quels sont les conséquences du Triple X ?

La plupart des filles Triple X mènent une vie normale. Elles vont à l'école comme tous les enfants, ont un job, se marient, ont des enfants et atteignent un âge identique aux autres adultes. Cependant, il existe quelques différences avec les filles ayant une constitution chromosomique normale XX. Un certain nombre de ces différences sont décrites ci-dessous.

Ne perdez pas de vue qu'une fille Triple X ne réunira jamais tous les symptômes décrits plus bas, bien que ces particularités et plaintes soient plus fréquemment présentes chez elles.

Bébés

Les bébés porteurs du syndrome Triple X sont souvent des bébés plus tranquilles et plus passifs que la normale. Un bébé Triple X est indiscernable d'un autre bébé mais a un poids et une taille inférieurs à la moyenne et leur tour de tête est plus petit. La tension musculaire peut être plus basse que la moyenne, avec la conséquence qu'elles tiennent plus tardivement la tête droite sans soutien. Ces enfants ont parfois un pli dans le coin intérieur des yeux, combiné avec un écartement plus prononcé de ceux-ci et une naissance de nez plus profonde.

Petite enfance

La plupart des enfants marchent seuls aux environs de leur première année et commencent aussi à dire quelques petits mots comme Maman et Papa. Les filles Triple X débutent généralement un peu plus tard, aux environs de 18 mois. Si l'enfant ne parle toujours pas à l'âge de 2 ans, on conseille un examen de l'ouïe et du développement. Il y a bien sûr une indication pour une recherche chromosomique. Si le développement du langage est ralenti ou incompréhensible, il est prudent de faire appel à un orthophoniste. La plupart des filles Triple X sont propres plus tard que les autres, en général vers 3 ans et demi ou 4 ans et leur faculté à être propre la nuit est plus tardive encore. Ces filles jouent avec les enfants de leur âge plus tard que la moyenne, elles sont souvent très timides et ne s'intègrent pas facilement dans des groupes. Parfois, elles ont des excès émotifs, quand elles ne savent pas faire face à une situation, elles s'enfuient, se cachent, pleurent ou crient.



Enfants en âge de scolarité

Lorsque ces filles Triple X sont en âge d'aller à l'école primaire, la majorité d'entre elles ont un peu plus de problèmes que la moyenne pour l'apprentissage de la lecture, de l'écriture, du calcul et de la lecture de l'heure. Une reconnaissance précoce de ce problème et de la médiation éventuellement aideront l'enfant à ne pas se décourager. Il est sage de bien observer l'enfant et de pouvoir l'aider là où c'est nécessaire. La recherche a démontré que les filles Triple X ont souvent des problèmes de mémoire pour assimiler ce qu'elles viennent d'apprendre et l'information doit être souvent répétée pour bien entrer dans le cerveau. Raconter quelque chose qui vient d'avoir lieu est difficile pour elles. Si le corps professoral ou les parents réagissent impatiemment envers ces obstacles sérieux pour ces filles Triple X, alors l'enfant devient hésitant et confus, ce qui peut entraîner un résultat contraire. Parfois les filles Triple X peuvent avoir des problèmes pour créer des liens avec des amis ou amies. Ceci peut alors engendrer un manque de confiance en soi, si elles ont l'impression d'échouer sur beaucoup de points là où d'autres enfants du même âge réussissent sans difficultés.

Si les parents acceptent l'enfant tel qu'il est au lieu d'avoir des espérances trop élevées, l'enfant aura plus de chance de d'acquiescer une confiance en soi. En outre, il subsiste parfois longtemps un comportement enfantin et une immaturité émotionnelle. Elles prennent aussi beaucoup de choses à la lettre, savent difficilement lire entre les lignes et peinent avec les blagues (surtout si celles-ci leur sont adressées personnellement). Les fillettes Triple-X ont souvent plus de difficultés à établir des contacts émotionnels et restent ainsi à l'écart des activités de groupes, contrairement à d'autres enfants du même âge. Si les parents sont conscients de ces difficultés dès leur plus tendre âge, les stimulent et les soutiennent dans leurs besoins particuliers de contact avec d'autres enfants, ces fillettes se débrouilleront généralement très bien dans ce domaine plus tard dans leur vie.

L'intelligence

Si les filles Triple X subissent un test d'intelligence, on constate que leur score moyen est de 20 points en dessous de la moyenne nationale. Dans le cercle familial leur niveau d'intelligence est un rien plus bas que celui de ses frères et sœurs. Il est réellement important de savoir que même si on attache une grande importance à la valeur d'un test IQ, celui-ci ne donne pas d'information sur d'autres traits de caractère, comme la détermination, l'honnêteté, la confiance. Ceux-ci sont très importants quand il s'agit de chercher ou de garder un travail (job). Quelques filles sont légèrement handicapées mentalement, d'autres réussissent une formation universitaire mais dans la pratique la grande majorité fonctionne juste en dessous de la moyenne.

La croissance chez les enfants et jeunes adultes

Les filles Triple X grandissent généralement plus vite entre leur 4^e et 9^e année. Leurs jambes sont surtout plus longues, cette croissance est rarement excessive. Le développement de leur poitrine commence aux environs de 11 ans et la plupart d'entre elles sont réglées vers 15 ans.

Etudes et travail

Beaucoup de filles entament une formation continue après l'école secondaire. Elles trouvent du travail dans les fonctions pratiques, par exemple, l'horéca, le nursing, l'aide sanitaire aux personnes âgées, les salons de coiffure ou les magasins. Le chômage plus élevé n'est pas vérifié. Mais on signale un problème de maniement de l'argent.