

Udviklings risici ved at vokse op med Triple-X

På dansk ved Erik Frandsen, M. Sc. Human Biologi

Hanna Swaab
Sophie van Rijn
Suus van Rijn



Hannah, Sophie og Suus arbejder ved Department of Special Education og på Ambulatoriet ved Universitetet i Leiden. De uddanner kolleger inden for ortopædi, tager sig af forældre og børn og udfører videnskabelig forskning, herunder forskning i Triple-X syndromet.

For mere information se: www.neurocognitive-development.leiden.edu og hjemmesiden for orthopædagogik: www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/ orthopedagogiek.nl

Rapport fra et foredrag på Kontakt Dag 2010 afholdt af den hollandske Contactgroep Triple-X på Naturalis, Det naturhistoriske museum i Leiden, Holland.

Indledning

På afdelingen for orthopædagogik ved fakultetet for socialvidenskab på Universitetet i Leiden bliver der foretaget undersøgelser af udviklingen hos børn med X-kromosom afvigelse. Det drejer sig især om børn med 47, XXY (Klinefelter), det vil sige drenge med et ekstra X-kromosom, og piger med et ekstra X-kromosom (Triple-X eller 47, XXX). Desuden arbejder man på denne afdeling meget bredere med forskning af børn, som i løbet af deres udvikling møder problemer. Det drejer sig hovedsagligt om børn som har anlæg for sårbarhed, som for eksempel børn med autisme og ADHD eller børn som på anden måde har problemer med at tilpasse deres sociale adfærd. For disse børn gælder det at de har små forstyrrelser i hjernens virkemåde, som gør det vanskeligere at fungere i hverdagen uden problemer.

Afdelingen for orthopædagogik og Ambulatorium

Afdelingen for orthopædagogik har et ambulatorium, en klinik, hvor forældre og børn kan komme med spørgsmål om deres barns udvikling og skolegang, og hvor de kan modtage rådgivning. For børn, der kommer til ambulatoriet gælder, at der ligger en ekstra udfordring for deres forældre i at opdrage disse børn, fordi børnene har anlæg for sårbarhed. For disse børn er mange ting, som for andre børn i undervisningen ser ud til at gå af sig selv, bestemt ikke ligetil. Derfor har de brug for ekstra støtte og opmærksomhed. Forældre kan blive hjulpet af medarbejdere i ambulatoriet til at give denne ekstra hjælp og opmærksomhed.

For registrering og henvisning: www.ambulatorium-leiden.nl.



Det Samfundsvidenskabelige Fakultet ved Leiden Wassenaarseweg



Indtryk af ambulatoriet

På afdelingen for orthopædagogik bliver medarbejdere også efteruddannet. De lærer faget ved at studere orthopædagogik og gennem den erfaring de får i ambulatoriet under supervision af erfarne kolleger.

Forskningens formål

Vi ønsker at samle mere viden for bedre at kunne hjælpe børn, der har svært ved at gennemføre udviklingsmæssige forløb. Udviklingsforløb er dybest set alle de ting i livet, som du skal lære. Det begynder allerede når en baby skal lære at kravle, stå, gå og tale. Senere i livet er du nødt til at lære at læse, skrive og regne, og du skal lære at få venner og at opretholde venskaber. Nogle børn, som for eksempel børn med Triple-X, har en medfødte skrøbelighed og en øget risiko for at have vanskeligt ved at gennemføre nogle udviklingsforløb. Derfor har forældre til disse børn en særlig opdragelses udfordring. Formålet med studierne af børn er at lære at forstå, hvorfor børn har udviklingsvanskeligheder, således at passende hjælp og støtte kan gives.

Herunder følger eksempler på udviklingsforløb som børn gennemfører i deres liv.

Eksempler på udviklingsopgaver

Motoriske udviklingsopgaver:

- At lære at stå, gå og løbe
- At lære at spise med bestik
- Lære svømning, cykling
- At lære at skrive

Sproglige udviklingsopgaver:

- At lære at skabe kontakt ved hjælp af sproget
- At lære at tale
- At lære at sige hvad du mener
- At lære at forstå, hvad andre siger

Pædagogisk udvikling opgaver:

- At lære at læse
- At lære at tælle
- Lær at arbejde selvstændigt
- Lære at planlægge
- Lære projektarbejde

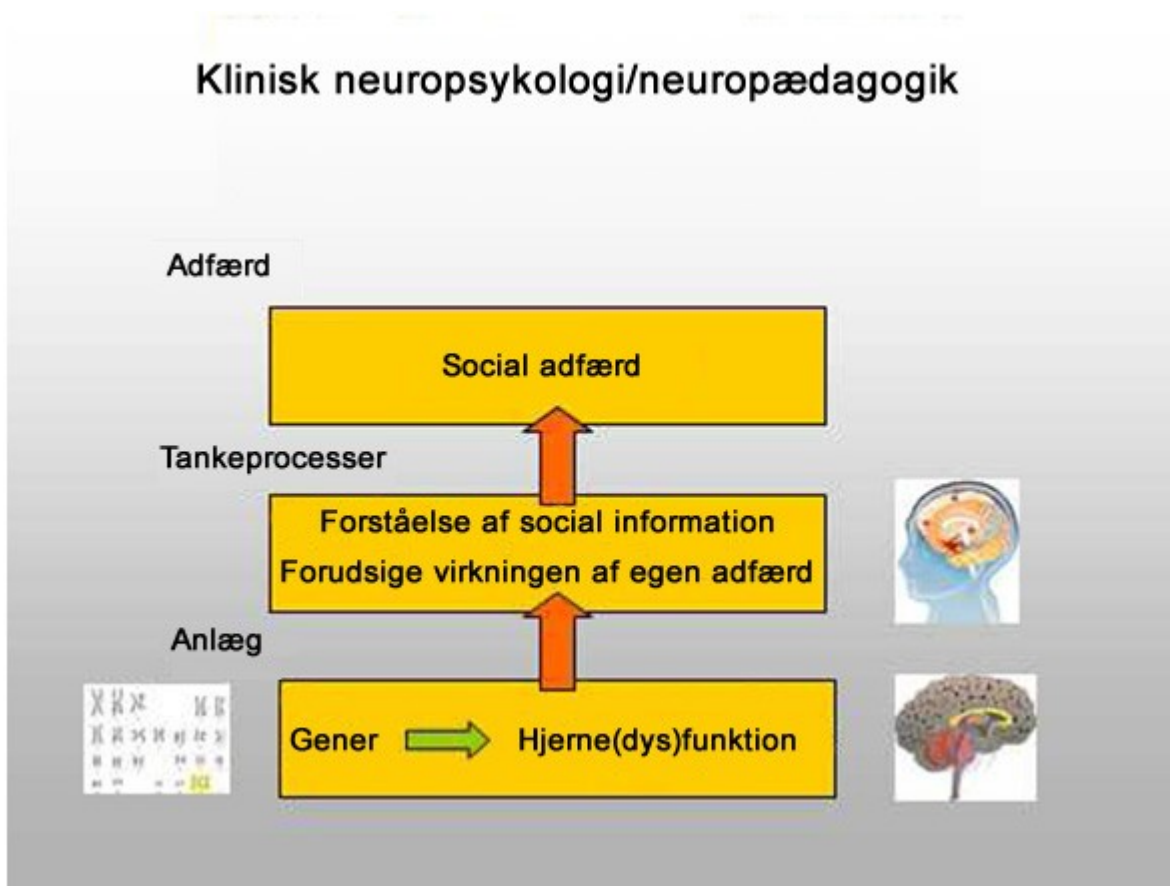
Social udvikling opgaver:

- Lær at skabe kontakt (non-verbal/verbal)
- At lære at forstå, hvad andre mener
- Lær at lege
- Lær at dele
- At lære at forudsige virkningen af sine handlinger
- At lære at få venner

Metode til forskning

Ved undersøgelsen af børns udviklingsmæssige svagheder bruger vi hjerneadfærdsmodellen fra klinisk neuropsykologi. Det betyder at vi antager, at adfærdsproblemerne skal ses i sammenhæng med dysfunktion i hjernen. Disse små forstyrrelser i børnenes hjernefunktion kan belyses ved neuropsykologisk undersøgelser, når børn for eksempel løser opgaver som stiller krav til opmærksomhed, hukommelse, problemløsning eller social indsigt. På denne måde er det muligt for hvert enkelt barn at skabe en profil af deres styrker og svagheder, som giver forældre og ambulatoriets personale støtte til udformningen af undervisning og vejledning.

Herunder er det neuropsykologiske model illustreret.



Udviklingsopgaver, der er svære for børn med Triple-X

Baseret på al udført videnskabelig forskning hvor en systematisk opgørelse af de problemer, som børn med Triple-X støder på i løbet af deres udvikling, ved vi hvilke udviklingsopgaver der ofte er vanskelige for børn med Triple-X.

Det drejer sig om følgende udviklingsopgaver

Sprog:

- Forsinket taleudvikling
- Svært ved at forstå indholdet af det som bliver sagt
- Problemer sprog berigelse (begrænset ordforråd)
- Kommunikation er en udfordring
- Verbal intelligens noget svag (mere end visuel rumlig)
- Ofte behov for taleterapi på grund af taleproblemer (undersøgelser adskiller sig ved at anslå sandsynligheden for dette problem forskelligt; 24-40-90%)

Skole:

- Risiko for indlæringsvanskeligheder, især i relation til sproglig udvikling
- Læsning er svært
- Ofte brug for særlig hjælp i undervisningen (50%)
- Ofte brug for specialundervisning (12%)

Social:

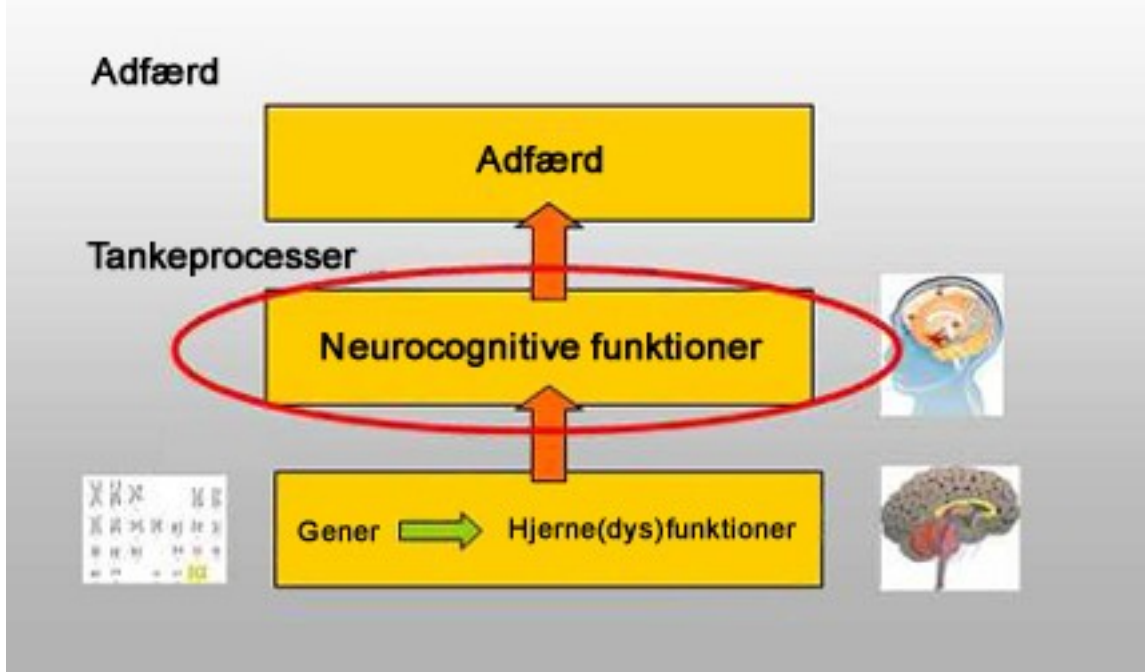
- Svært ved at forstå følelser
- Besvær med at få venner (afstand - nærhed) selvom de er populære
- Problem med sociale vurderinger
- Hurtigt ængstelige, generte, til tider deprimerede
- Følelsesmæssig ustabilitet

Anlæg for sårbarhed og den neurokognitive funktion

Din daglige funktion, den måde du opfører dig på, lærer, leger og udvikler, er muliggjort af din hjerne og udviklingen af vigtige funktioner, så som din opmærksomhed, din hukommelse, din evne til at bruge sproget og din evne til at forstå sociale informationer. Disse funktioner eller færdigheder, kalder vi neurokognitive funktioner, som er tankeprocesser. Forskning har vist, at en række af de neurokognitive funktioner hos Triple-X piger ofte er bagud i udvikling.

Herunder ses en illustration af, hvordan neurokognitive funktioner er vigtige for udvikling af læring og adfærd.

Tankeprocesser som er sårbare



De neurokognitive funktioner, som vi ved er sårbare hos piger med Triple-X, er følgende træk:

- Mange har svært ved at fokusere og fastholde opmærksomheden
- Problemer med behandling auditive informationer
- Vanskeligheder med at udtrykke ideer
- Svært ved at forstå komplekse budskaber
- Problemer med visuel og auditiv afslutning, at kunne overskue helheden

Der er stadig alt for lidt viden om neurokognitive funktion hos piger med Triple-X. Vi ved, at i den enkelte diagnose og behandlingen af disse piger bør vi især være opmærksomme kvaliteten af udviklingen af et antal vigtige områder.

- Sprog funktioner
- De sociale funktioner
- Opmærksomheden

Vi ønsker at gennemføre mange flere undersøgelser af sårbarheder hos disse børn, så behandlingen kan drage fordel deraf. Når vi har et bedre billede af sårbarheden i løbet af udviklingen kan vi præventivt understøtte udviklingen hos disse børn og begrænse virkningen af de sårbare anlæg.

Forskningsopgaver

For nogen tid siden startede vi en omfattende undersøgelse med det formål at opnå større forståelse for, hvor præcis sårbarheden ligger inden for det socio-emotionelle udviklingsområde hos børn med et ekstra X-kromosom. Vi vil også gerne vide mere om hvorfor det kan være svært for nogle børn at klare sig i sociale situationer. I undersøgelsen ser vi ikke kun på social funktion (fx hjem og skole), men også på en masse af de neuro-kognitive funktioner, der spiller en rolle for det sociale funktionsniveau. Det kan for eksempel omfatte opmærksomhed, informations filtrering og sortering, fastholdelse af information i hukommelse, at se det store billede (helheden), at forstå ansigtsudtryk, at kunne være fleksible i forhold til andre, sprogfærdigheder, impuls kontrol og meget mere.

Det er ikke kun piger med Triple-X som deltage i forskning, men også drenge med et ekstra X-kromosom(47,XXY) og børn med en autisme spektrum forstyrrelse (som har problemer med social tilpasning). Vi vil gerne vide, hvilke neurokognitive funktioner der måske er mindre godt udviklede i de forskellige grupper af børn. Vi ønsker også at undersøge om det drejer sig om de samme typer af neurokognitive funktioner i de forskellige grupper af børn. Med andre ord ønsker vi at sammenligne færdighedsprofiler mellem drenge med et ekstra X-kromosom, og piger med et ekstra X-kromosom. Vi ønsker også at vide, om disse færdighedsprofiler er forskellige fra profilerne hos børn med autisme spektrum forstyrrelse eller om de netop viser ligheder. Med denne viden, håber vi bedre at kunne kortlægge, hvordan børn med ekstra X-kromosom og deres forældre kan få bedre støtte, og hvordan vi, ved behandling og træning, måske bedre kan blive i stand til at arbejde i forlængelse af de færdigheder som drenge og piger med et ekstra X-kromosom har.

I undersøgelsen arbejder vi med otte akademiske centre i Holland og Belgien. Desuden har vi tæt kontakt med forskere i andre lande (USA, Danmark), til vidensdeling og samarbejde om fremtidige forskningsarbejder. Vi håber efter afslutningen af undersøgelsen at kunne dele resultaterne med dig i samarbejde med Contactgroep Triple-X.

For at kunne bedømme udviklingsrisici er det vigtigt, at så mange børn som muligt deltager i undersøgelsen, med sociale problemer og uden sociale problemer.

Hvis du vil vide mere om at deltage i (fremtidige) videnskabelige undersøgelser kan du finde information på hjemmesiden for Contactgroep Triple-X eller kontakt Dr. Sophie van Rijn på e-mail: srijn@fsw.leidenuniv.nl