

# Ontwikkelingsrisico's bij het opgroeien met triple X

Hanna Swaab

Sophie van Rijn

Suus van Rijn



Hanna, Sophie en Suus werken op de afdeling orthopedagogiek van de universiteit Leiden en op het Ambulatorium. Zij leiden collega's op in het vak van orthopedagoog, verlenen zorg aan ouders en kinderen en doen wetenschappelijk onderzoek, onder meer naar triple XXX.

Zie voor meer informatie [www.neurocognitive-development.leiden.edu](http://www.neurocognitive-development.leiden.edu) en de website van de afdeling orthopedagogiek [www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/orthopedagogiek.nl](http://www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/orthopedagogiek.nl)

*Verslag van een lezing op de contactdag 2010 – in Naturalis*

## **Inleiding**

Op de afdeling orthopedagogiek van de faculteit sociale wetenschappen van de universiteit van Leiden wordt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van kinderen met X-chromosomale aandoeningen. Het betreft dan vooral kinderen met 47, XXY (Klinefelter), dit zijn jongens met een extra x chromosoom, en meisjes met een extra X chromosoom (triple X: 47, XXX). Naast dit onderzoek houdt men zich op deze afdeling veel breder bezig met het onderzoek naar kinderen die tijdens hun ontwikkeling problemen ondervinden. Het gaat dan vooral om kinderen die vanuit hun aanleg kwetsbaar zijn, zoals kinderen met autisme en ADHD of kinderen met problemen in het afstemmen van hun sociale gedrag op de ander. Voor deze kinderen geldt dat er in het functioneren van de hersenen (kleine) verstoringen zijn die het voor deze kinderen moeilijk maken om in het dagelijks leven zonder problemen te functioneren.

## De afdeling orthopedagogiek en het Ambulatorium

De afdeling orthopedagogiek heeft een Ambulatorium, een polikliniek waar ouders en kinderen terecht kunnen voor vragen die de opvoeding van hun kind betreffen en voor begeleiding. Voor de kinderen die naar het Ambulatorium komen geldt dat er voor hun ouders een extra uitdaging ligt bij het opvoeden van deze kinderen omdat deze kinderen in aanleg kwetsbaar zijn. Bij deze kinderen gaan veel dingen, die bij andere kinderen tijdens de opvoeding vanzelf lijken te gaan, juist niet vanzelf goed, waardoor extra zorg en aandacht voor deze kinderen nodig is. Bij het geven van deze extra zorg en aandacht, kunnen ouders worden bijgestaan door medewerkers van het Ambulatorium van de universiteit. Voor aanmelding en verwijzing [www.ambulatorium-leiden.nl](http://www.ambulatorium-leiden.nl).



*de faculteit sociale wetenschappen aan de Wassenaarseweg in Leiden*



*Impressie van het Ambulatorium*

Op de afdeling orthopedagogiek worden ook hulpverleners opgeleid. Zij leren het vak door orthopedagogiek te studeren en door op het Ambulatorium ervaring op te doen onder supervisie van ervaren collega's.

## **Missie van het onderzoek**

Wij willen meer kennis verzamelen om kinderen beter te kunnen helpen die moeite hebben met het vervullen van ontwikkelingstaken. Ontwikkelingstaken zijn eigenlijk alle dingen die je in het leven moet leren. Dat begint al als je als baby moet leren kruipen, staan, lopen en praten. Later in het leven moet je leren lezen, schrijven, rekenen en je moet leren hoe je vrienden moet maken en vriendschappen moet onderhouden. Sommige kinderen, zoals kinderen met triple XXX, hebben een aangeboren kwetsbaarheid en een verhoogd risico om moeite te hebben met het vervullen van sommige ontwikkelingstaken. Daarom ligt er voor ouders van deze kinderen een extra uitdaging bij de opvoeding. Doelstelling van het onderzoek bij kinderen is het leren begrijpen waarom kinderen moeite hebben met ontwikkelingstaken zodat adequate hulp en ondersteuning kan worden gegeven. Hieronder volgen voorbeelden van ontwikkelingstaken die kinderen in hun leven moeten vervullen.

### *Voorbeelden van ontwikkelingstaken*

#### motorische ontwikkelingstaken:

- Leren staan en lopen
- Leren eten met bestek
- Leren zwemmen, fietsen
- Leren schrijven

#### Talige ontwikkelingstaken:

- Leren contact maken via taal
- Leren praten
- Leren zeggen wat je bedoelt
- Leren begrijpen wat anderen zeggen

#### Didactische ontwikkelingstaken:

- Leren lezen
- Leren rekenen
- Leren zelfstandig werken
- Leren plannen
- Werkstukken maken

#### Sociale ontwikkelingstaken:

- Leren contact maken (non-verbaal/verbaal)
- Leren begrijpen wat iemand bedoelt
- Leren spelen
- Leren delen
- Leren voorspellen wat het effect van je handelen is
- Leren vrienden maken

## Werkwijze van het onderzoek

Bij het onderzoeken van de kwetsbaarheden van kinderen gebruiken wij het hersen gedrag model vanuit de klinische neuropsychologie. Dit betekent dat wij ervan uit gaan dat problemen in het gedrag samenhangen met dysfuncties in de hersenen. Deze kleine verstoringen in het functioneren van de hersenen kunnen zichtbaar gemaakt worden met neuropsychologisch onderzoek, wanneer kinderen taken maken die van hen bijvoorbeeld aandacht, geheugen, probleemoplossend vermogen en sociaal inzicht vragen. Hieronder staat het neuropsychologisch denkmodel geïllustreerd. Op deze manier is het mogelijk om van elk individueel kind een profiel van sterke en zwakke eigenschappen op te stellen, waar ouders en hulpverleners steun aan hebben bij het vormgeven van de opvoeding en de begeleiding.

# klinische neuropsychologie/ neuropedagogiek



## **Ontwikkelingstaken die lastig zijn voor kinderen met triple X**

Op basis van al uitgevoerd wetenschappelijk onderzoek waarbij een systematische inventarisatie werd gedaan van de problemen waar kinderen met triple X tijdens de ontwikkeling tegenaan kunnen lopen, weten we welke ontwikkelingstaken voor kinderen met triple X vaak een uitdaging vormen.

Het gaat om de volgende ontwikkelingstaken

### taal:

- Vertraagde spraak ontwikkeling
- Moeite met begrijpen van inhoud van de taal
- Moeite om taal te verrijken (beperkte woordenschat)
- Communicatie is een uitdaging
- Verbale intelligentie iets gedrukt (meer dan visueel ruimtelijk)
- Vaak logopedie nodig vanwege spraak problemen (studies verschillen in het schatten van de kans op dit probleem, 24-40-90%)

### school:

- Risico op leerproblemen, vooral in verband met de taalontwikkeling
- Lezen is lastig
- vaker speciale hulp nodig in het onderwijs (50 % niet)
- vaker naar speciaal onderwijs (12 %)

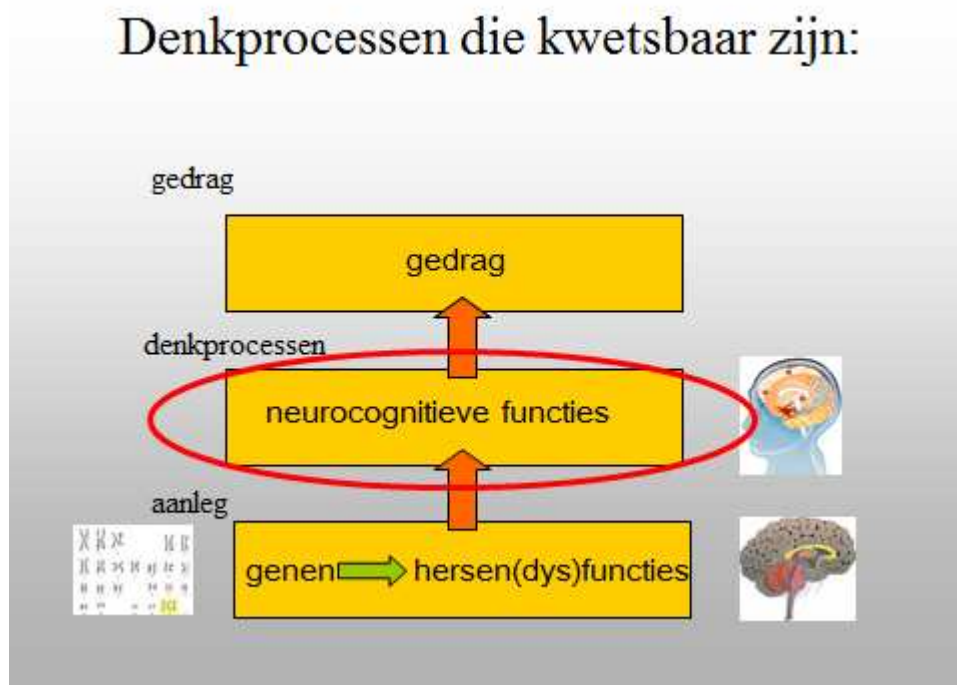
### sociaal:

- Moeite met begrijpen van emoties
- Moeite met vrienden maken (afstand – nabijheid); wel populair
- Moeite met sociale beoordeling
- Snel angstig, verlegen, soms depressief
- Emotioneel instabiel

## Kwetsbare aanleg en neurocognitieve functies

Je dagelijks functioneren, de manier waarop je je gedraagt, leert, speelt en ontwikkelt, wordt mogelijk gemaakt door je hersenen en de ontwikkeling van belangrijke functies, zoals je aandacht, je geheugen, je vermogen om taal te gebruiken en je vermogen om sociale informatie te begrijpen. Deze functies of vaardigheden noemen wij neurocognitieve functies, dit zijn denkprocessen. Uit onderzoek is gebleken dat een aantal neurocognitieve functies bij triple X vaak achterblijven in de ontwikkeling.

*Hieronder een illustratie van hoe neurocognitieve functies belangrijk zijn voor ontwikkeling van leren en gedrag*



De neurocognitieve functies waarvan we weten dat die kwetsbaar zijn bij triple x, zijn de volgende functies

- Veel moeite met het richten en vasthouden van de aandacht
- Moeite met het verwerken van auditieve informatie
- Moeite met expressie van ideeën
- Moeite met begrijpen van complexe boodschappen
- Moeite met visuele en auditieve closure, het geheel kunnen overzien

Er is echter nog veel te weinig bekend over de neurocognitieve functies van meisjes met triple X. Wel weten we dat we in de individuele diagnostiek en hulpverlening bij deze meisjes vooral moeten letten op de kwaliteit van de ontwikkeling van de een aantal belangrijke domeinen

- Taalfuncties
- De sociale functies
- De aandacht

We willen echter veel meer onderzoek doen naar de kwetsbaarheden van deze kinderen zodat de hulpverlening daarvan kan profiteren. Als we beter zicht hebben op de kwetsbaarheden tijdens de ontwikkeling kunnen we preventief de ontwikkeling ondersteunen en de gevolgen van de kwetsbare aanleg bij deze meisjes voor de ontwikkeling beperken.

### Onderzoeksvragen

Enige tijd geleden zijn we een uitgebreid onderzoek gestart met als doel dat we beter willen begrijpen waar de kwetsbaarheden precies liggen op het terrein van de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met een extra X chromosoom. We willen ook graag meer weten over waarom het lastig kan zijn voor sommige kinderen om zich staande te houden in sociale situaties. In het onderzoek kijken we niet alleen naar het sociale functioneren (b.v. thuis en op school), maar juist ook naar een heel aantal neurocognitieve functies die een rol spelen bij het sociale functioneren. Het gaat dan bijvoorbeeld om aandacht, informatie filteren en ordenen, informatie vasthouden in het geheugen, het grote plaatje zien, gezichtsexpressies begrijpen, kunnen verplaatsen in het perspectief van anderen, taalvaardigheden, impulsen kunnen onderdrukken en meer.

Niet alleen meisjes met triple X doen mee aan het onderzoek, maar ook jongens met een extra X (47, XXY) en kinderen met een autisme spectrum stoornis (die moeite hebben met de sociale afstemming). We willen graag weten welke neurocognitieve functies wellicht minder goed ontwikkeld zijn in de verschillende groepen kinderen. Ook willen we vergelijken of dat om dezelfde soort neurocognitieve functies gaat of juist verschillende. Met andere woorden, we willen graag het profiel van vaardigheden vergelijken tussen jongens met een extra X chromosoom en meisjes met een extra X chromosoom. Daarnaast willen we graag weten of dit profiel van vaardigheden verschilt van kinderen met een autisme spectrum stoornis of juist gelijkenis laat zien. Met deze kennis hopen we beter in kaart te brengen hoe we kinderen met een extra X chromosoom en hun ouders beter kunnen ondersteunen en hoe we behandelingen en trainingen wellicht beter kunnen laten aansluiten bij de vaardigheden van jongens en meisjes met een extra X chromosoom.

In het onderzoek werken we samen met 8 academische centra in Nederland en België. Daarnaast hebben we nauw contact met onderzoekers in het buitenland (Verenigde Staten, Denemarken), om kennis te delen en samen aan toekomstig onderzoek te werken. We hopen na afronding van het onderzoek de resultaten met u te kunnen delen in samenwerking met de contactgroep triple X.

Om ontwikkelingsrisico's te kunnen inschatten is het belangrijk dat zoveel mogelijk kinderen meedoen het onderzoek, *met* sociale problemen én *zonder* sociale problemen. Als u meer wilt weten over deelname aan (toekomstig) wetenschappelijk onderzoek kunt u informatie vinden op de website van de contactgroep of contact opnemen met dr. Sophie van Rijn ([srijn@fsw.leidenuniv.nl](mailto:srijn@fsw.leidenuniv.nl)).