

Sproglige kompetencer og taleproblemer

Mange piger med Triple-X begynder at tale en smule senere og kan have behov for støtte til taleudviklingen. De har oftere end gennemsnittet læsebesvær og problemer med at udtrykke sig sprogligt, (problemer med at finde de rigtige ord), og problemer med at opfatte, forstå, eller tolke det de hører, p.g.a. APD (Auditory Processing Disorder).

Fysik

I almindelighed har Triple-X piger ingen fysiske problemer, men de kan oftere end gennemsnittet have:

- Sensoriske vanskeligheder, for eksempel besvær og ubehag med at bære stramt siddende tøj. Irritation over sømme i sokkerne osv.
 - Uforklarlige mavesmerter
 - Tandproblemer, som skæve og uregelmæssige tandstillinger, tykke emalje lag, og sene eller udeblivende gennembrud af nogle af de blivende tænder.
 - Epilepsi
 - Problemer med vandladning
 - Ryg problemer forårsaget af deres højde, der ofte er betydeligt over gennemsnit.
- Alle disse fysiske problemer kan også findes hos mennesker, som ikke har Triple-X.

Mentale emner

Piger med Triple-X kan have lavt selvværd; de kan være usikre på sig selv og har derfor ofte problemer med mennesker med en dominerende natur. Positiv og imødekommende adfærd samt selvforsvars træning og assertionstræning hjælper dem til bedre selvtillid og selvværd. Triple-X piger og kvinder synes at have en let forøget risiko for at udvikle depression og andre psykiatriske problemer.

Fertilitet og familieforhold

De fleste Triple-X kvinder har ikke problemer med at blive gravide. Det ser ud til at de ligner gennemsnitsbefolkningen med hensyn til at føde sunde børn.



Contact group Triple-X Syndrome i Holland

Hvis du vil vide mere om Triple-X Syndrome, kan du finde mere information på www.triple-x-syndroom.nl, den hollandske kontaktgruppens hjemmeside. Contactgroep Triple-X Syndroom ledes af Ida Bakker og Thea van de Velde, som begge er mødre til Triple-X døtre. Hvis du melder dig ind i kontaktgruppen kan du komme i forbindelse med andre forældre til Triple-X piger og voksne kvinder, som selv har denne kromosom variation.

Det digitale nyhedsbrev, som er på hollandsk kan holde dig informeret om den nyeste udvikling inden for området.

Du kan deltage i mail-gruppen, som kontaktgruppen har etableret, og du kan deltage i mødedage. Der findes også en Triple-X mailgruppe på engelsk, som hostes af Yahoo.

Vi er meget taknemmelige for den støtte, som vi har modtaget fra følgende medicinske specialister:
Prof. Dr. C. T. R. M. Schrander-Stumpel (Klinisk Genetik, Afdelingen for Klinisk Genetik, Academic Hospital Maastricht, The Netherlands).
Prof. Dr. L.M.G. Curfs (psykolog, Afdelingen for Klinisk Genetik, Academic Hospital Maastricht, The Netherlands).
Drs. M. Otter, psykiater, som har undersøgt og behandlet voksne Triple-X kvinder i sin praksis.

Thea van de Velde & Ida Bakker
Contact Group Triple-X Syndrome The Netherlands
www.triple-x-syndroom.nl
info@triple-x-syndroom.nl

I Danmark anbefaler vi kontakt til:

Triple-X foreningen i Danmark
www.triple-x.dk
mail@triple-x.dk update 06 2011



Informationen i denne oversigt er samlet fra forskellige kilder. Oversigten er skrevet på baggrund af lægers forskning i Triple-X området og artikler, som de har offentliggjort. Den personlige erfaring fra forældre til Triple-X piger og kvinder, som selv har Triple-X, har imidlertid været lige så vigtig for denne artikel.

Information i et ligefrem og let tilgængeligt sprog af Thea van de Velde og Ida Bakker fra Contact Group Triple-X Syndrome, Holland. Den originale tekst er verificeret af prof. C. Schrander, professor of clinical genetics, Academic Hospital Maastricht (The Netherlands). Oversat til dansk af Erik Frandsen, M. Sc. Human Biologi.

Indledning

Mennesker fødes almindeligvis med 46 kromosomer. De er ordnede i 23 par. Et af disse par er kønskromosomerne. Kønskromosomerne bestemmer om et barn bliver en pige eller en dreng. Drengene fødes med et X og et Y kromosom (XY), og piger fødes med to X kromosomer (XX). Af og til fødes en pige med tre X kromosomer (XXX). Det kaldes Triple-X eller Trisomi X.

Forekomst

Omkring en af hver 1000 piger har et ekstra X kromosom, men de ved det ofte ikke. I Danmark bor der ca. 2.763.000 piger/kvinder. (Januar 2008). Det betyder at der er ca. 2.700 Triple-X piger/kvinder i Danmark. Nogle af disse har 47 kromosomer (XXX) i nogle af deres celler og det almindelige, 46 kromosomer (XX) i andre af deres celler. Det kaldes et mosaik mønster. Andre Triple-X piger har Triple-X i alle kroppens celler. Triple-X kan diagnosticeres ved hjælp af en kromosom analyse før fødslen, eller senere i livet.

Hvad er årsagen til Triple-X?

Man ved ikke hvad årsagen til Triple-X er, men i en række tilfælde er der en sammenhæng mellem moderens alder og forekomsten af Triple-X. Det ekstra X kromosom kan komme enten fra moderen eller faderen. Det mest almindelige er at det kommer fra moderen.

Hvad er konsekvenserne af Triple-X?

De fleste Triple-X piger og kvinder lever en helt almindelig tilværelse. De går i almindelige skoler, har job, bliver gift og får børn og bliver gamle lige som alle andre. Der er imidlertid nogle forskelle på Triple-X piger og piger med det normale kromosom mønster (XX). Nogle af disse forskelle beskrives i her i denne artikel.

Det er vigtigt at understrege at ingen Triple-X pige skal kæmpe med alt det, som beskrives her.

Babyer

Babyer med Triple-X er i almindelighed glade og udadvendte. De ser helt normale ud, men kan være en smule mindre end gennemsnittet af fødselsvægt og længde og hoved omkreds. Muskel tonus kan være en smule lavere end gennemsnittet, så nogle Triple-X babyer kan være en smule langsommere til selv at holde hovedet og til at sidde uden støtte. Nogle Triple-X piger har en epichantic fold, en lille hudfold på den inderste del af øjenlåget. Der kan være en lille smule større afstand mellem øjnene og en smule affladet næsebro ses også i nogle tilfælde.

Den tidlige barndom

De fleste børn kan gå når de er omkring et år og begynder at sige korte ord som mor og far. Piger med Triple-X begynder som regel, men ikke altid, på dette en smule senere (18 mdr.). Hvis der ikke er tale, når de er to år, anbefales det at hørelse og andre udviklingsaspekter undersøges. Sen taleudvikling og sen motorisk udvikling er en indikation for kromosomanalyse. Hvis der er forsinket udvikling af tale eller hvis udtalen er uklar i 18 måneders alderen, anbefales tale terapi.

Mange Triple-X piger er længere end gennemsnittet om at blive renlige. De fleste er dog blefri mellem 3½ og 4 års alderen. At holde sig tør om natten kan nogle gange tage endnu længere. Piger med Triple-X kan også være en smule længere om at lære at lege sammen med andre børn på deres egen alder. Mange af pigerne er meget sky og fungerer ikke godt i grupper. Nogle af dem har stærke følelsesmæssige udbrud; hvis de ikke ved hvordan de skal klare situationen, flygter de og gemmer sig, råber og græder.



Skolealderen

Når Triple-X piger starter i skolen vil flertallet opleve større vanskeligheder end gennemsnittet med hensyn til indlæring af læsning, skrivning og at tælle og at lære klokken at kende.

Tidlig erkendelse af disse problemer og relevant indlærings støtte hjælper barnet til ikke at tabe modet. Det er nyttigt at afdække barnets specifikke behov således at støtte og specialundervisning kan fokuseres rigtigt. Forskning har vist at Triple-X piger ofte har svært ved at huske det de lige har lært, og at information skal gentages oftere før den bliver fastholdt i hukommelsen.

At gentage eller gengive noget, som lige er sket, er ofte svært for dem. Hvis lærere eller forældre reagerer utålmodigt over for disse situationer, som er meget vanskelige for Triple-X piger, så kan det forårsage angst og forvirring, som vil forværre situationen.

Nogle Triple-X piger har svært ved at indgå i venskaber. Det kan føre til at de får et lavt niveau af selvtillid, hvis de indser at de afviger og har problemer på mange områder, hvor andre børn i samme aldersgruppe synes at have succes uden den store indsats. Hvis forældre accepterer barnet, som det er, i stedet for at have en forventning om store resultater, får barnet en bedre chance for at opbygge sin selvtillid.

Nogle gange kan Triple-X piger bevare en barnlig adfærd længe og være emotionelt umodne.

Der er en tendens til at de tager mange ting bogstaveligt, har svært ved at læse mellem linjerne, og at de har svært ved at forstå "jokes" (vittigheder) særligt, hvis det er rettet mod dem.

Intelligens

Når der er gennemført intelligens tests på Triple-X piger ligger resultaterne i gennemsnit lavere end det nationale gennemsnit. Inden for familien er der en tendens til at intelligens test niveauet for Triple-X pigerne ligger lavere end niveauet hos deres søstre og brødre. Det er vigtigt at bemærke at selv om mange tillægger det stor betydning, så giver IQ tests ingen information om mange andre vigtige karakter aspekter, som beslutsomhed, ærlighed og pålidelighed, som også er af stor betydning, når man søger job, når man fungerer i sit job og når man stifter venskab og lever sit liv. Nogle Triple-X piger er lettere mentalt tilbage, mens andre fuldender en akademisk uddannelse, men de fleste fungerer på et niveau en smule under det almindelige.

Børnenes og de unges vækst

Triple-X piger har en tendens til at vokse hurtigere end de jævnaldrende i perioden mellem 4 og 9 års alderen. Især deres ben kan blive lange, men væksten er sjældent så stor at det er et problem.

Udviklingen af sekundære køns karakterer (bryster) begynder almindeligvis omkring 11 års alderen, og de fleste Triple-X piger starter menstruation, når de er mellem 13 og 15 år.

Uddannelse og beskæftigelse

Mange Triple-X piger går til en videregående uddannelse når de forlader folkeskolen. De finder ofte beskæftigelse i praktiske job, som børnepleje, ældrepleje, frisør og skønhedspleje. Der er intet, som tyder på at de er mere udsat for arbejdsløshed end andre.