



TRIXY



TRIXY Expertisecentrum

Een kind met een extra X of Y op school: informatie voor leerkrachten

Voor wie is deze folder?

Deze folder is geschreven voor leerkrachten in het basisonderwijs die een meisje of jongen met een extra X of Y chromosoom in hun groep hebben. Het kan gaan om een meisje met Trisomie X (47,XXX), of een jongen met 47,XXY (het syndroom van Klinefelter) of 47,XYY. Door meer te weten over de ontwikkeling van deze kinderen zal men als leerkracht beter in staat zijn het onderwijs optimaal aan te passen en eventueel extra ondersteuning in te zetten. Kennis over kwetsbaarheden die vaak voorkomen bij deze drie X en Y chromosoom variaties staat beschreven in aparte folders. Deze folder is ontwikkeld om de kennis die we hebben over de eventuele kwetsbaarheden bij deze kinderen te vertalen in behandelingsadviezen voor het onderwijs. Zoekt u meer informatie of heeft u behoefte aan contact met een klinische professional, dan kunt u terecht op www.trixyexpertisecentrum.nl.



Er zijn grote individuele verschillen binnen de groep kinderen en jongeren met een extra X of Y chromosoom op het gebied van schoolprestaties. Ongeveer één derde van de kinderen en jongeren met een extra X of Y chromosoom heeft geen speciale ondersteuning op school nodig. Voor de overige twee-derde is speciale ondersteuning nodig op school. Dit varieert van eenvoudige aanpassingen in het klaslokaal om afleiding te verminderen, tot speciaal onderwijs in kleine groepen met een eigen programma voor ieder kind. Voor kinderen met een extra X of Y chromosoom is het soms lastig om voor extra ondersteuning in aanmerking te komen omdat op jonge leeftijd de ontwikkelingsachterstanden vaak mild zijn. Toch is het belangrijk dat wordt meegewogen dat aanvankelijk lichte beperkingen van het kind de kans op problemen verderop in de schoolloopbaan flink vergroten, en dat preventieve interventie nodig is om dit zoveel mogelijk te voorkomen. Deze folder beschrijft geen algemene richtlijnen voor de begeleiding op school. Kinderen en jongeren met een extra X of Y chromosoom zijn allereerst individuen, en de individuele behoeften van het kind moeten daarom leidend zijn voor hoe de begeleiding van kinderen en jongeren er uit moet zien. Een klinische professional, zoals een schoolpsycholoog, klinisch neuropsycholoog, klinisch psycholoog of orthopedagoog, kan hierbij helpen door individuele diagnostiek te doen, en op basis hiervan adviezen te geven en specifieke ondersteuning te starten.



Universiteit Leiden

Deze folder is een uitgave van het TRIXY Expertisecentrum, waar wetenschappelijk onderzoek en specialistische zorg samenkomt voor kinderen met een trisomie van de X of Y chromosomen. TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandel en Expertisecentrum (LUBEC), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum. Meer informatie vindt u op www.trixyexpertisecentrum.nl.

TRIXY Expertisecentrum

Op de basisschool is het vaak de leerkracht in samenwerking met de intern begeleider die eventuele problemen in de klas signaleert en extra ondersteuning adviseert. Hierbij geldt dat hoe eerder mogelijke (leer)problemen onderkend worden, hoe meer het kind kan profiteren van ondersteuning, en hoe minder groot het risico op een opeenstapeling van ontwikkelingsproblemen. Het is belangrijk om al voor het kind naar groep 3 gaat goed te kijken of er zorgen zijn over de ontwikkeling. De leerkrachten in groep 1 en 2 kunnen ouders helpen signaleren of er problemen zijn op het gebied van de ontwikkeling die ondersteund moeten worden voordat het kind naar groep 3 gaat. Leerkrachten in groep 2 kunnen meedenken of het verstandig is om over te gaan naar groep 3, of om nog een jaar in groep 2 te blijven. Het kan voor sommige kinderen met een extra X of Y chromosoom heel goed zijn om nog even te wachten, omdat veel kinderen een wat vertraagde ontwikkeling hebben en wat jong zijn voor hun leeftijd.

Hieronder geven we een overzicht van ontwikkelingsgebieden met sterke en zwakke kanten van veel kinderen met een extra X of Y chromosoom, die ook van invloed kunnen zijn op het schoolse functioneren van het kind. Met deze lijst is het makkelijker om na te gaan wat er bij een individueel kind speelt.

Sterke kanten van veel kinderen met een extra X en Y chromosoom:

- De meeste kinderen gaan naar het reguliere onderwijs, al kunnen zij wel ondersteuning bij leerproblemen nodig hebben.
- Het duurt vaak wat langer voor een kind om iets te leren, maar wanneer de vaardigheid eenmaal goed is aangeleerd, kan het kind goed meekomen met andere kinderen
- Veel kinderen zijn relatief goed in praktische taken en handvaardigheidstaken zoals schilderen, knutselen, tuinieren, werken met de computer en muzikale vaardigheden. Hier halen veel kinderen zelfvertrouwen en plezier uit.
- Kinderen zijn vaak terughoudender, zachtaardiger en rustiger dan het gemiddelde kind
- Kinderen zijn over het algemeen nieuwsgierig en geïnteresseerd, en hebben veel oog voor detail.
- Veel kinderen vinden het leuk om een ander een plezier te doen en om te helpen.

De volgende dingen kunnen lastiger zijn voor kinderen met een extra X en Y chromosoom:

- Het korte termijn geheugen en werkgeheugen kunnen minder sterk zijn. Werkgeheugen is het vermogen om informatie vast te houden terwijl je er iets mee doet zoals een redactiesom en is heel belangrijk voor het leren. Het speelt zowel een rol bij lezen, rekenen en aandacht en concentratie.
- De taalvaardigheden ontwikkelen zich vaak minder goed. Hierdoor kan het kind moeilijkheden hebben met zich mondeling en schriftelijk te uiten (taalexpressie). Het leren lezen kan ook vaker moeizamer verlopen. Soms voldoet het kind aan de criteria van dyslexie.
- Auditieve verwerking kan verzwakt zijn. de auditieve verwerking speelt ook een rol bij het leren lezen en bij het onthouden van aanwijzingen op te volgen en de leerstof te onthouden.
- Executieve functies kunnen zwak zijn op het gebied van 1) Aandacht en het vermogen om te focussen op een taak, 2) Organiseren 3) Impulscontrole en zelfbeheersing, 4) Tijdsplanning en de planning van activiteiten, en 4) Het vermogen om te schakelen tussen verschillende taken.



TRIXY Expertisecentrum

Strategieën voor het ondersteunen van de leertaken van kinderen met een extra X of Y chromosoom:

- Lezen en spreken kunnen versterkt worden door de woordenschat (vocabulaire) extra te stimuleren vóórdat kinderen gaan starten met het leren lezen. Dit kan men doen door bijvoorbeeld veel tegen en met het kind te praten, voor te lezen of prentenboeken met het kind te lezen.
- Bij het leren hebben kinderen vaak veel baat bij meerdere herhalingen van nieuwe informatie, visuele aanwijzingen en een heldere structuur van informatie.
- Een rustige en ontspannen sfeer in de klas kan zorgen voor meer productiviteit bij leerlingen die snel afgeleid raken. Het helpt als de leerling de mogelijkheid heeft om in een rustige hoek van het klaslokaal te werken (eventueel met koptelefoon).
- De leerling kan een studie-buddy toegewezen krijgen
- Duidelijke en voorspelbare routines gedurende de dag helpen de leerling om soepel over te stappen van de ene activiteit naar de andere.
- Korte en bondige geschreven of schematisch weergegeven of getekende instructies zijn vaak effectiever dan mondelinge instructies.
- Om zeker te weten dat het kind een instructie begrijpt kan het kind gevraagd worden om de instructie te herhalen.
- Taken onderverdelen in kleine stukken kan het makkelijker maken om een opdracht te begrijpen en uit te voeren.
- Wees ervan bewust dat het tempo van mondeling instructies niet in te hoog moet zijn. Kinderen hebben meestal meer tijd nodig hebben om de aangeboden talige informatie te verwerken. Ze kunnen moeite hebben met het snel opschrijven van aantekeningen. Het helpt als ze de mogelijkheid krijgen om te kunnen werken met een laptop, een recorder of de aantekeningen van de leerkracht om de informatie te kunnen onthouden.
- Sommige leerlingen hebben moeite met het ordenen en organiseren van hun schoolopdrachten. Het helpt om met hen de opdracht in kleine delen op te knippen en een overzicht hiervan op papier te maken. Oudere leerlingen hebben baat bij extra hulp met de volgende studie vaardigheden: 1) aantekeningen maken, 2) een toets voorbereiden en het lezen en beantwoorden van de vragen, 3) het maken van een werkstuk: zowel de planning als het schrijven, en 4) plannen van huiswerk: wanneer doe je wat, op tijd beginnen en weer stoppen.
- Het ordenen van schoolspullen kan ook lastig zijn. Met wat hulp leren ze om hun bureau op te ruimen, hun tas in te pakken en huiswerk op te schrijven.
- Voor kinderen die moeite hebben met hun fijne motoriek is het goed om tekenen en kleuren te stimuleren als voorbereiding op het leren schrijven op school. Bij ernstige problemen kan ook het tijdig leren werken met een toetsenbord en eventueel spraakherkenningssoftware van pas komen op latere leeftijd, wanneer kinderen werkstukken en andere schrijfopdrachten moeten uitvoeren voor school.
- Leerkrachten kunnen gebruik maken van het boek 'Breinsleutels' (ISBN 9789058193070). Het boek beschrijft wetenschappelijke inzichten rondom het lerende brein en verbindt deze inzichten met het dagelijks handelen in de praktijk. De CED-Groep (Centrum Educatieve Dienstverlening) ondersteunt scholen bij het integreren van deze kennis in de school. (<http://www.cedgroep.nl/basisonderwijs/lespraktijk/leerkrachtcompetenties/producten/breinsleutels>).
- Ouders en leerkrachten kunnen gebruik maken van het boek 'Slim, maar...!' (ISBN 9789079729104). In dit boek wordt wetenschappelijk onderzoek naar executieve functies vertaald naar praktische adviezen en tips. Met behulp van werkbladen, vragenlijsten en uitgebreide leeftijdsgebonden informatie kunnen ouders en professionals voor elk kind een effectief actieplan opstellen. Andere suggesties voor het stimuleren van executieve vaardigheden zijn: 'Gedrag in uitvoering' van D. Smidt (ISBN 9789057123177) en 'Executieve functies versterken op school' van J. Cooper-Kahn (ISBN 9789079729883).



TRIXY Expertisecentrum

Gedrags- en sociale moeilijkheden bij kinderen met een extra X of Y chromosoom die een impact kunnen hebben op school:

- Kinderen hebben de neiging om zich terug te trekken van nieuwe mensen en nieuwe ervaringen.
- Kinderen kunnen moeilijkheden ervaren bij het vinden van hun plek in de groep op school. Ze missen sociale signalen of interpreteren ze verkeerd en maken daardoor moeilijker vrienden.
- Omdat hun taalvaardigheden vaak achterlopen op die van hun leeftijdsgenoten, kunnen zij stiller en minder zelfverzekerd overkomen dan andere leerlingen.
- Kinderen kunnen moeite hebben met het uiten van hun emoties en kunnen impulsief en geïrriteerd overkomen wanneer zij een bepaalde taak niet kunnen afmaken of bepaalde instructies niet begrijpen.
- Kinderen ervaren vaak meer angst dan hun leeftijdsgenoten. Zij kunnen een lager zelfbeeld hebben, zeker wanneer zij gepest worden door leeftijdsgenoten.



Strategieën die effectief kunnen zijn voor het ondersteunen bij gedrags- en sociale problemen:

- Betrek kinderen in een training voor sociale vaardigheden waarin o.a. vaardigheden zoals op je beurt wachten, sociale signalen aflezen, en het voorspellen van de gevolgen van je gedrag, aan de orde komen. Soms is het goed dat een kind met een extra X of Y chromosoom eerst een aantal individuele sessies heeft waarin wordt ingespeeld op zijn of haar specifieke sociale problemen voordat zij/hij in een groep participeert.
- Ouders kunnen zelf met hun kind oefeningen doen in het herkennen van gezichtsexpressies.
- Betrek ook kinderen die goed sociaal vaardig zijn in het sociale netwerk van het kind: leerkrachten kunnen het kind hiermee helpen bij het leren samen spelen. Positieve voorbeelden van sociaal gedrag kunnen de sociale ontwikkeling van het kind met een extra X of Y chromosoom stimuleren.
- Gebruik de Sociale Verhalen Methode (Het Grote Sociale Verhalenboek, ISBN 9789491806001) ontwikkeld door Carol Gray om kinderen inzicht te geven in sociale situaties en te leren gepast te reageren op sociale signalen op school.
- Leer leerlingen zelfhulpvaardigheden en assertieve technieken aan, om te leren omgaan met (dreigende) conflicten op school.
- Het is belangrijk voor kinderen met een extra X of Y chromosoom dat de school een goed ontwikkeld en uitgewerkt programma heeft voor het herkennen en het stoppen van pesten, alswel een programma voor het integreren van kinderen met leer- en andere problemen in het reguliere onderwijs.
- Leer het kind om positief over zichzelf te praten.
- Wanneer het kind gefrustreerd, bang of boos wordt, biedt hem of haar dan de mogelijkheid om een 'time-out' te nemen en leer hem of haar technieken aan om de spanning te verminderen. Leer hen emotie-regulatievaardigheden, waarbij zij opkomende emoties op tijd kunnen herkennen en managen, waardoor uitbarstingen kunnen worden teruggebracht. Hierbij kunnen het boek 'Driftbuien en Woedeaanvallen' (ISBN 9789079729142) en het boek 'Het explosieve kind' (ISBN 9789057124174) ook ondersteunend zijn.



TRIXY Expertisecentrum

Sportieve activiteiten op school

Het is ook belangrijk om rekening te houden met eventuele problemen in de motorische vaardigheden. Het helpt als gymleerkrachten weten dat een kind met een extra X of Y chromosoom veelal een lage spierspanning, hypermobile gewrichten en zwakke coördinatie heeft. Soms kunnen er aanpassingen worden gedaan zodat het kind op zijn eigen niveau aan de slag kan. Atletiek, apenkooi, dansen en andere activiteiten die geen teamsport zijn, kunnen ook een prettige vorm van sporten en bewegen zijn. Wanneer de kinderen wel een competitiesport willen doen is het belangrijk dat de gymleerkracht een kind met een extra X of Y chromosoom een positie geeft die aansluit bij zijn of haar mogelijkheden, dan kan het kind trots en succes ervaren. Het is belangrijk dat kinderen plezier hebben in bewegen!

Bij tienerjongens met XXY kan het goed zijn om afspraken te maken over apart omkleden en douchen, als daar behoefte aan is. Hun vertraagde lichamelijke ontwikkeling en gynaecomastie (borstvorming) kunnen makkelijk aanleiding zijn voor pesten als ze zich samen met leeftijdsgenoten moeten omkleden.

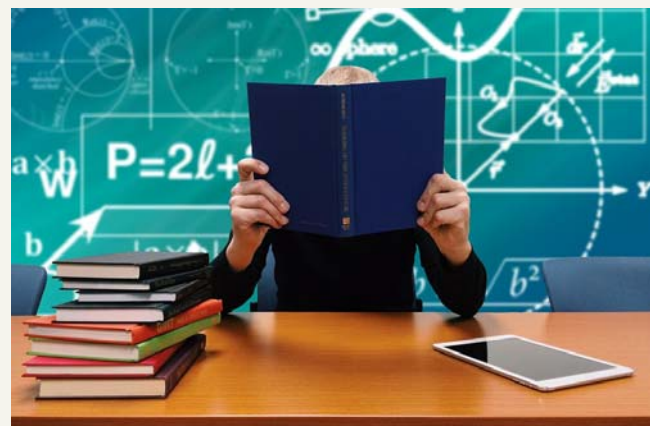
Voor alle kinderen met een extra X of Y chromosoom geldt dat het volgen van mondelinge aanwijzingen lastig kan zijn. Ook het onthouden van b.v. bewegingen, pasjes, en spelregels kan moeilijk voor hen zijn. Het is belangrijk om het niveau hierop aan te passen en hen hier extra in te ondersteunen.

Vervolgonderwijs

Voor leerlingen met een extra X of Y chromosoom vergt de overgang naar vervolgonderwijs een goede planning als er leerproblemen aanwezig zijn, maar ook als de leerling nog wat onvolwassen is, het executief functioneren achterblijft of wanneer de sociale vaardigheden niet goed ontwikkeld zijn. Op de meeste vervolgopleidingen wordt er van leerlingen veel meer gevraagd om zelfstandig te plannen, initiatief te ondernemen en wordt er een groter beroep gedaan op de sociale communicatie.

Het type vervolgonderwijs na de basisschool zal afhangen van de schoolprestaties van het kind en van het ontwikkelingsniveau, de steun die ouders kunnen bieden bij schoolwerk, en de interesse van het kind voor een toekomstig beroep. Net als veel andere ouders, zien ouders hun kind misschien graag naar het hoger onderwijs gaan. Dit vraagt echter veel van de jongere, en het is verstandig om goed in te schatten in welke mate een jongere met een extra X of Y chromosoom voldoende zelfredzaam zal zijn en om zal kunnen gaan met de werkdruk.

Het is ook belangrijk om goed in kaart te brengen op welke gebieden een adolescent steun nodig heeft. Dat helpt bij het vinden van een vervolgopleiding die aansluit bij zijn of haar mogelijkheden. Ouders en leerkrachten kunnen helpen met uitzoeken welke mogelijkheden er zijn voor hulp en ondersteuning op de gebieden waar dat nodig is. Zo wordt de kans op een diploma maximaal.



Universiteit Leiden

Deze folder is een uitgave van het TRIXY Expertisecentrum, waar wetenschappelijk onderzoek en specialistische zorg samenkomt voor kinderen met een trisomie van de X of Y chromosomen. TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandelen Expertisecentrum (LUBEC), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum. Meer informatie vindt u op www.trixyexpertisecentrum.nl.