



ONDERZOEKS- SAMENVATTING

Sociaal gedrag bij mensen met het Rubinstein-Taybi Syndroom



DOOR DR. LAURIE POWIS, DR. JANE WAITE, PROF. CHRIS OLIVER & PROF. IAN APPERLY

Waarom een onderzoek naar sociaal gedrag bij RTS?

U herinnert zich wellicht dat het Cerebra-team in 2008 deelnam aan een RTS-weekendbijeenkomst in Weymouth. Het onderzoeksteam vroeg ouders toen of de mensen voor wie zij zorg dragen bepaald gedrag vertoonden dat hun zorgen baarde. Verschillende ouders hadden het over 'repetitief gedrag', zoals steeds dezelfde vragen stellen, en het sterk hechten aan bepaalde routines. Daarnaast hadden de ouders het ook over sociaal gedrag. Zij legden uit dat degenen waar zij voor zorgen 'zeer sociaal en lief' zijn, maar mogelijk *te* vriendelijk en daarmee 'kwetsbaar' omdat ze zich niet bewust zijn van eventuele 'gevaaren van contact met vreemden'. Laurie Powis werd aangetrokken om onderzoek te doen om meer informatie over dit soort gedrag te vergaren en de mogelijke oorzaken te bestuderen.

Waar ging het onderzoek over?

Laurie heeft twee belangrijke studies uitgevoerd. De eerste was een enquêtestudie die tot doel had de opmerkingen die jullie hadden gemaakt te bevestigen. Jullie spraken over repetitief gedrag en sociaal gedrag, maar dat was voorheen nauwelijks onderzocht, dus we hadden onderzoek nodig dat systematisch aantoonde dat dit gedrag inderdaad voorkomt bij RTS. In de tweede studie heeft Laurie meer specifiek gekeken naar een hersenproces dat 'Theory of Mind' wordt genoemd. Theory of Mind staat bekend als een belangrijk instrument voor effectieve sociale interactie en communicatie, dus we wilden weten op welke manier dit proces gerelateerd is aan sociaal gedrag in RTS. Om het goed uit te leggen, zullen we de resultaten van elk onderzoek in dit rapport apart behandelen.

Bijzondere aandachtspunten:

- Ouders hebben aangegeven dat er sprake is van 'repetitief gedrag' bij degenen waar zij voor zorgen.
- Ouders hebben ook hun zorgen geuit over het feit dat degenen waar zij voor zorgen 'overdreven vriendelijk zijn en zich niet bewust zijn van de 'mogelijke gevaren van contact met vreemden'.
- Er is heel weinig onderzoek waarin over deze kenmerken bij RTS wordt gesproken.
- Er is bewijs dat het idee ondersteunt dat 'Theory of Mind' zeer belangrijk is voor goede sociale interactie en communicatie. Dit betekent dat het ook een belangrijke rol zou kunnen spelen in sociaal gedrag bij RTS



"...Ze is zo **grappig**, lief en zorgzaam...maar ze zou zo met iedereen meegaan. Ze is zich niet bewust van de mogelijke gevaren van contact met vreemden..."

Moeder over haar dochter.

Nathan voert de taak 'Fenomeen-Werkelijkheid' uit.

Studie 1: Enquêtestudie.

Degenen onder jullie die aan de enquêtestudie hebben deelgenomen, zullen weten dat er vele enquêtes waren waarin werd gevraagd naar bepaald gedrag. Laurie heeft specifiek gekeken naar de enquête die vragen bevatte over gedrag met betrekking tot Autisme Spectrum Stoornis (ASS). De reden waarom Laurie zich op deze vragenlijst heeft geconcentreerd is dat deze vragen specifiek gericht waren op repetitief gedrag, sociale interactie en sociale communicatie - precies het soort gedrag waar jullie het over hadden. We meenden ook dat het goed zou zijn om te weten hoeveel mensen met RTS voldeden aan de criteria voor ASS.



Het Cerebra-team wil alle gezinnen die aan het project hebben deelgenomen hartelijk bedanken!



Bijzondere aandachtspunten:

- 87 ouders hebben enquêtes ingevuld.
- Uit de gegevens blijkt dat 64,9% van de RTS-groep voldoet aan de uitsluitingscriteria voor Autisme Spectrum Stoornis (ASS).
- Uit nader onderzoek blijkt echter dat mensen met RTS niet hetzelfde gedragspatroon hebben als mensen met ASS.
- Evenals mensen met ASS vertonen mensen met RTS repetitief gedrag.
- In tegenstelling tot ASS vertonen mensen met RTS echter minder verstoorde sociale interactie- en sociale communicatievaardigheden.

Studie 1: Resultaten van de enquête

We hebben gegevens verzameld van 87 deelnemers met RTS. Uit onze resultaten bleek dat een vrij hoog percentage van de deelnemers (64,9%) voldeed aan de uitsluitingscriteria voor ASS. De prevalentie van ASS bij RTS was nog niet eerder onderzocht, dus dit is een belangrijk nieuw resultaat. Toen wij de gegevens echter nader bekeken, realiseerden we ons dat het niet zo eenvoudig is. Er zijn namelijk belangrijke verschillen tussen ASS en RTS.

We hebben de RTS-groep vergeleken met een 'alleen ASS'-groep en zagen dat veel mensen met RTS voldeden aan de uitsluitingscriteria van ASS. Met andere woorden, zij hadden niet op **alle** vlakken dezelfde problemen als mensen met ASS. Mensen met ASS vertonen repetitief gedrag en verstoringen in hun sociale interacties en hun sociale communicatie. Uit onze resultaten bleek dat mensen met RTS, net als mensen met ASS, een hoge mate van repetitief gedrag vertoonden. We zagen echter ook dat mensen met RTS veel minder zwak presteerden op het vlak van sociale interactie en sociale communicatie dan mensen uit de ASS-groep. Deze resultaten bevestigden dus wat jullie ons in Weymouth hadden verteld, namelijk dat mensen met RTS 'ASS-achtig' repetitief gedrag vertonen, maar ook ander, meer 'sociaal' gedrag.

Studie 2: Theory of Mind

Hoewel we ontdekten dat mensen met RTS niet dezelfde soort sociale handicaps vertonen als mensen met ASS, wisten we ook dat jullie zorgen hadden over het feit dat degenen waar jullie voor zorgen zich niet bewust lijken te zijn van mogelijke gevaren van contact met vreemden en dus sociaal kwetsbaar zouden kunnen zijn. Daarom heeft Laurie een tweede onderzoek uitgevoerd, gericht op een proces in de hersenen dat 'Theory of Mind' wordt genoemd.

Wat is Theory of Mind?

Theory of Mind (ToM) is de vaardigheid om je te kunnen verplaatsen in andermans gedachten of gevoelens. Wij gebruiken deze vaardigheid elke dag, zonder dat we ons daarvan bewust zijn. Het helpt ons om andermans gedrag te verklaren, te voorspellen en te begrijpen. Zonder deze vaardigheid kan sociale interactie lastig en verwarrend zijn. Onderzoek heeft aangetoond dat ToM een fundamentele rol speelt bij het sociale gedrag van veel mensen met sociale problemen. Daarom vermoedden wij dat het ook van belang zou kunnen zijn voor RTS.

Hoe hebben we Theory of Mind gemeten?

ToM is iets wat zich geleidelijk gedurende je jeugd ontwikkelt. Kinderen beginnen hun leven met hele beperkte vaardigheden en worden er steeds beter in naarmate ze ouder worden. Om de ontwikkeling van deze vaardigheid bij mensen met RTS te meten, heeft Laurie een aantal tests verzameld die gezamenlijk een ontwikkelingsladder vormen (figuur 1). Tests aan het begin van de ladder hebben betrekking op vroege ToM-vaardigheden, zoals hulp bieden in een simpel scenario, samen spelen en begrijpen wat iemand bedoelt als hij ergens naar kijkt of wijst. Figuur 2 toont een voorbeeldtaak.

In deze taak zien deelnemers dat de experimentleider een pen laat vallen en er niet bij kan



Om de experimentleider te 'helpen' moeten deelnemers hun vroege ToM-vaardigheden gebruiken om te begrijpen wat de experimentleider bedoelt/denkt/wil.

Figuur 2 'Vroege' ToM-taak (helpen)



Figuur 1: Ontwikkelingschaal van ToM-taken



Figure 3 'Latere' ToM-taak (misvatting)

De tests bovenin de ladder hebben betrekking op moeilijker vaardigheden, zoals de vaardigheid om in te zien dat iemand wellicht anders denkt dan jij en de vaardigheid om in te zien dat iemand misschien niet werkelijk zegt wat hij denkt en voelt. Een voorbeeld hiervan zien we in figuur 3. Bij een normale ontwikkeling slagen kinderen automatisch op een bepaalde leeftijd voor dit soort tests. Laurie wilde bekijken of mensen met RTS dezelfde ontwikkelingsprogressie doormaken en of zij bepaalde problemen of vertragingen in hun ToM lieten zien.

Studie 2: Resultaten

We hebben gegevens verzameld van 32 deelnemers met RTS. Toen we de ontwikkeling van ToM bij RTS vergeleken met mensen met een normale ontwikkeling, bleek dat mensen met RTS een ander ontwikkelingsverloop vertonen, met een uniek profiel van sterke en zwakke punten.

1. Vroege vaardigheden

Toen we keken naar de taken aan het begin van de ladder (om vroege ToM-vaardigheden te meten), zagen we dat mensen met RTS bij de meeste van deze taken heel goed presteerden. Bijna allemaal slaagden zij voor de taken 'helpen', 'samenwerken' en 'begrijpen waar iemand naar wijst'. Sommige deelnemers waren zelfs sneller dan wij op basis van hun mentale leeftijd hadden verwacht. Deze resultaten lijken erop te wijzen dat deze vroege ToM-vaardigheden 'goed' of zelfs 'extra goed' kunnen zijn bij mensen met RTS ten opzichte van hun mentale leeftijd. Uit onze gegevens bleek echter ook dat mensen met RTS de taak 'blik begrijpen' lastiger vonden dan verwacht. Minder mensen slaagden voor deze test, dus het zou kunnen dat het begrijpen van blikken een specifieke zwak punt is bij mensen met RTS. Om dit te achterhalen is meer onderzoek nodig.

2. Latere vaardigheden

Toen we taken in het hogere gedeelte van de ladder bekeken (waarmee je latere ToM-vaardigheden kunt meten) werd duidelijk dat mensen met RTS deze taken veel lastiger vonden.

Velen vonden het erg lastig om zich te verplaatsen in andermans gedachten, gevoelens en ideeën. Toen we de redenen hiervoor onderzochten, bleek dat dit waarschijnlijk te maken heeft met problemen met het werkgeheugen. Dat komt omdat iemand zich alleen in een ander kan verplaatsen als hij belangrijke feiten over een verhaal of gebeurtenis kan onthouden. Uit onze studie blijkt dat het lastig is voor mensen met RTS om informatie te onthouden die ze nodig hebben om latere ToM-vaardigheden te ontwikkelen.



Henry voert de samenwerkingstaak uit.

Wat betekent dit allemaal?

De vaardigheid om jezelf in iemand te kunnen verplaatsen is essentieel voor sociale interactie, aangezien het ons helpt om humor en sarcasme te begrijpen, te weten of iemand wel of niet met ons wil praten en om te bepalen of iemand ons misschien probeert te misleiden of te bedriegen. Het feit dat een groot aantal mensen met RTS moeite had met hun latere ToM-vaardigheden zou een verklaring kunnen zijn voor de sociale problemen die jullie beschreven in Weymouth. Het feit dat deze ToM-problemen mogelijk te wijten zijn aan geheugenstoornissen zou erop kunnen wijzen dat interventiestrategieën zich waarschijnlijk eerst op het trainen van het werkgeheugen moeten richten. Er is wel meer onderzoek nodig om te zien welke interventiestrategieën het beste zouden zijn voor mensen met RTS.



Wilt u meer weten over onderzoeken van het Cerebra Centre for Neurodevelopmental Disorders, of wilt u meer informatie over de onderwerpen in dit artikel, neem dan contact op met:

Contactgegevens:

Prof. Chris Oliver
0121 414 4

Centre for Neurodevelopmental Disorders Website:
www.cndd.bham.ac.uk

Bedankt!