An tX-chrómasóm leochaileach

They tell us that they want to be a firefighter and a tow truck driver, they want to have a family and a job, they understand that's what people do. They have dreams and we will support them in anything they choose ... We love them for who they are, who they want to be and neither of us would have it any different.

Tuismitheoirí ag caint faoina bpáistí Conor agus Zach a bhfuil siondróm an X-chrómasóim leochailigh orthu, ó http://fragilex.ca/sons.html

Is neamhord géiniteach é an tX-chrómasóm leochaileach. Tugtar an t-ainm seo air toisc go bhfuil suíomh leochaileach ag barr géige fada an X-chrómasóim agus go bhfuil cuma air go bhfuil an bun briste de, cé nach bhfuil sé briste go hiomlán. Déantar é a dhiagnóisiú trí thástáil DNA ar shampla fola.

Go minic bíonn cuma neamhghnách ar aghaidh daltaí a bhfuil X-chrómasóm leochaileach orthu: cluasa móra ag gobadh amach, srón fhada agus baithis ard. Tá seans go mbeidh siad spadchosach agus de ghnáth siúlann siad go 'liobarnach' toisc go bhfuil tónas lag sna matáin. Tá seans go mbeidh riachtanais fhoghlama acu i réimse ó éadrom go domhain, ach go hiondúil ní bhíonn an tionchar céanna acu seo ar chailíní. Go minic cuireann daoine síos ar dhaltaí a bhfuil X-chrómasóm leochaileach orthu mar seo: tá siad taghdach, déanann siad rudaí gan smaoineamh orthu, bíonn gach rud uathu ar an bpointe, bíonn díriú intinne lag acu, agus is maith leo cloí le gnáthamh seasmhach freisin. Uaireanta bíonn an chuma ar dhaltaí nach mian leo comhoibriú agus go bhfuil siad éirithe cineál achrannach. Go minic bíonn cleachtais eile iompair ag daltaí a bhfuil X-chrómasóm leochaileach orthu: beireann siad greim béil ar a lámha féin, luascann siad a lámha san aer, luascann siad a gcorp anonn agus anall, seachnaíonn siad súile daoine eile. Mar sin féin, i gcás daoine a bhfuil X-chrómasóm leochaileach orthu tá suim acu i ndaoine eile agus is maith leo teagmháil a dhéanamh le daoine eile as a stuaim féin i dtimpeallacht 'sábháilte'. Tosaíonn iompraíochtaí míchuí toisc nach mbíonn daltaí ábalta eolas céadfach a roghnú ón timpeallacht agus é a chur in ord, agus cuireann an t-ionchur céadfach uile seo na daltaí trína chéile. Bíonn tionchar níos géire ag X-chrómasóm leochaileach ar fhir ná ar mhná go hiondúil. Tá sé tábhachtach a mheabhrú, cé go bhfuil go leor de na tréithe céanna sna daltaí a bhfuil X-chrómasóm leochaileach orthu, tá saintréithe aonair agus uathúla i ngach dalta agus nach mór smaoineamh air sin nuair atá cláir fhoghlama agus teagaisc á gceapadh.

Leideanna Foghlama agus Teagaisc

- Leag an timpeallacht amach ionas go mbeidh an dalta in ann déileáil leis an méid spreagtha céadfaí atá ann. Taitneoidh timpeallacht seomra ranga atá séimh agus ciúin le dalta a bhfuil X-chrómasóm leochaileach ag dul dó.
- Tabhair saoirse don dalta bogadh timpeall an tseomra agus socraigh ar thréimhsí gan tasc nuair a bheidh sin ag teastáil.
- Más féidir, ná cuir daltaí a bhfuil X-chrómasóm leochaileach orthu isteach i rang ina bhfuil daltaí a bhfuil deacrachtaí iompraíochta nó suaitheadh mothúchánach agus/nó fadhbanna iompraíochta acu.
- Cuir an dalta ina s(h)uí leis/léi féin ina spás pearsanta féin.
- Leag amach gnáthamh seasmhach agus coinnigh leis agus déan cinnte go bhfuil a fhios ag an dalta cad atá ag dul ag tarlú agus cad atá ag teastáil i rith an lae.
- Is féidir leat straitéisí déileála agus féinrialaithe a mhúineadh go díreach, straitéisí a úsáidfidh na daltaí féin nuair a airíonn siad go bhfuil siad ag éirí róchorraithe.
- Tá réamhimeachtaí áirithe a spreagann iompraíochtaí míchuí. Pleanáil bealaí chun iad a sheachaint nó tairg cabhair speisialta don dalta mura féidir an suaitheadh a sheachaint.
- Tá seans go mbeidh leibhéal ard cúnaimh aonair de dhíth ar dhalta chun tascanna a chur i gcrích. Ba chóir don duine fásta atá ag cabhrú a bheith ciúin, séimh agus chomh neamhthreallúsach agus is féidir, ag seachaint teagmhála tadhaill agus súl ionas nach gcuirfidh siad isteach ar an dalta.
- Ná cuir brúnna díreacha ar dhalta (m.sh. teorainneacha ama, ceisteanna os comhair daoine eile, féachaint sna súile nó áitiú ar chomhoibriú) mar is féidir leis na brúnna seo a mhalairt de thoradh a chruthú.
- Úsáid cibé rud is ansa leis an dalta do thascanna praiticiúla, do ghníomhaíocht choirp agus d'fhoghlaim amhairc laistigh den suíomh foghlama.
- Tá seans go mbeidh deacracht ag an dalta le scríbhneoireacht. Mar sin, tá seans go mbeidh gá le modhanna taifeadta eile (m.sh. ríomhaire/bileoga oibre idirdhealaitheacha faoi leith nach mbaineann an oiread céanna scríbhneoireachta leo).
- Ba chóir duit úsáid a bhaint as sampla-aithris agus aithris le haghaidh scileanna iompraíochta agus cumarsáide araon.
- Is féidir leat matamaitic a chur i láthair ar shlí go mbeidh an dalta in ann í a fheiceáil agus a láimhseáil le lámhseoga, agus is féidir leat comhthéacsanna foghlama ó thaithí a úsáid a bhfuil baint acu le heispéiris ón saol.
- Is féidir leat cluichí boird agus ríomhairí a úsáid go bhfoghlaimeoidh an dalta conas sealaíocht a dhéanamh le daoine eile, conas labhairt leo, conas idirghníomhú sóisialta a dhéanamh leo agus conas scileanna mínluaileacha a fhorbairt.
- Nuair is féidir, ba chóir duit treoracha infheicthe nó léiriú praiticiúil a thabhairt in éineacht le treoracha béil.

Acmhainní/Tagairtí Breise

1. Braden, M. (2000) *Fragile, Handle with Care,* Silverthrone, CO: Spectra Publishing Co.
2. Dew-Hughes, D. (2004) *Educating Children with Fragile X: A Multi-Professional View,* London: RoutledgeFalmer.
3. Fragile X Society (Ireland), láithreán gréasáin: http://www.fragilex-ireland.org/
4. Fragile X Society (UK), láithreán gréasáin: http://www.fragilex.org.uk/
5. Fragile X Society (US), láithreán gréasáin: http://www.fragilex.org/
6. 6. Fragile X Support Group (Éire): déan teagmháil le Mary Smyth. Teil: 057 9352796.
7. Hagerman, R. agus Cronister, A. (1996) *Fragile X Syndrome: Diagnosis, Treatment and Research*, Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
8. Spiridigliozzi, G. (1994) *Educating Boys with Fragile X Syndrome,* Durham, NC: Duke University Medical Centre.
9. Weber, J. (2000) *Children with Fragile X Syndrome: A Parent's Guide,* Bethesda, MD: Woodbine House.