

Mimik. Hvordan interagerer man med andre, når man ikke kan bevæge sit ansigt? Det sjældne syndrom Möbius gør forskere klogere på, hvordan vi udtrykker os selv og aflæser hinanden.

Pigen, der ikke kunne smile

AF CECILIE CRONWALD

Når Kirstine Astrup møder nye mennesker, kan hun ikke lade være med at bekymre sig om, hvad de tænker om hende. Om de tror, hun er dum. Så hun gør alt, hvad hun kan, for at virke normal. Sådan var det også på Roskilde Festival i sommer, hvor hun skulle rjække armbånd sammen med andre frivillige, og hun blev glad, da hendes makker under den første vagt kækt konkluderede, at »pæren da ikke fejlede noget«.

Kirstine ler, da hun fortæller historien, men hendes ansigt er helt stille. Ingen rynker om øjnene, læberne bevæger sig ikke. Hendes fine lyse hud ligger helt glat bag brillerne. Kirstine er født med et sjældent syndrom, som kaldes Möbius. Meget tidligt i hendes udvikling – sandsynligvis et sted mellem dag 23 og 25 i fosterstadiet – var der noget, der gik galt, og hendes sjette og syvende kraniererve udviklede sig ikke, som de skulle. Derfor kan hun ikke bevæge musklerne i sit ansigt og næsten ikke flytte sine øjne fra side til side. Det betyder, at folk har det med at misforstå hende; de tror, hun er apatisk eller retarderet.

Det er uretfærdigt, men måske ikke så mærkeligt med tanke på, hvor vigtigt vores ansigt er, når vi interagerer med hinanden. Allerede når vi bliver født, er vi programmeret til at genkende og reagere på ansigter. Som spæde efterligner vi vores forældres mimik og bruger ikke mindst smilet til at knytte sociale bånd, og det er ansigtet, vi ser på, når vi skal læse andres personlighed. Det er en slags tyngdepunkt for vores sociale interaktioner.

Men præcis hvilken rolle spiller ansigtets bevægelser? Og hvad sker der, hvis vi ikke kan udtrykke os ved hjælp af mimik? Det er nogle af de spørgsmål, sjældne undtagelser som Kirstine måske kan hjælpe med at svare på.

ET af de nyeste studier, som kigger på Möbius syndrom og social interaktion, er lavet af forskere tilknyttet Aarhus Universitet og blev publiceret i tidsskriftet *Frontiers in Neurology* i september.

Projektets første frø blev sået for nogle år siden, da John Østergaard – professor og overlæge ved Center for sjældne sygdomme på Aarhus Universitetshospital – sad til en forelæsning på Folkeuniversitetet. Det handlede om, hvordan vores hjerne spejler andres bevægelser. Ser vi nogen kaste en håndbold, aktiveres de samme steder i hjernen, som hvis vi selv kastede bolden, et fænomen også kendt som spejlneuroner.

Spejlneuronerne er blevet brugt til at forklare, hvordan vi aflæser andres følelser og oplever empati, og det fik John Østergaard til at tænke på de børn og unge med Möbius, som han i mange år havde mødt i sit arbejde på børneafdelingen.

»Jeg tænkte: Det var lige godt pokkers. Hvordan fungerer så en hjerne hos et barn med Möbius, som mangler de her 'smilenerver'? Hvad sker der oppe i deres smilefelt, når de ser nogen smile, aktiveres det?«

John Østergaards undren fik ham til at skrive til Center for Functionally Integrative Neuroscience ved Aarhus Universitet og foreslå dem at scanne hjernen på mennesker med Möbius. Det viste sig at være teknisk umuligt at isolere og aflæse hjernens »smile-

område«, men hans mail vakte gæsteforsker John Michaels interesse. Michael, som også var tilknyttet Center for Subjectivity Research ved Københavns Universitet og i dag er Marie Curie Research Fellow ved Central European University i Budapest, har en baggrund i filosofi og arbejder med at forstå, hvordan vi afkoder og forstår andres mentale tilstande. Efter at have snakket med John Østergaard fik han den idé, at han gerne ville undersøge, hvordan unge med Möbius syndrom kommunikerer med fremmede, og se på, om man kunne give dem nogle redskaber, der kunne gøre det lettere for dem.

»I de seneste år har forskerne set på nogle af de ting, der ubevidst former vores kropssprog, og på, hvordan vores hjerne samler information fra vores kropslige reaktioner. Men det er også vigtigt at se på, hvordan mere bevidste processer er integreret med de automatiske,« siger John Michael.

Fem af de unge, som John Østergaard kendte fra sygehuset i Skejby, indvilligede i at være med i forsøget. Først blev de sat til at tale på tomandshånd med en række jævnaldrende, som ikke havde Möbius. Samtalerne blev filmet, og deltagerens tale og kropssprog blev efterfølgende analyseret og vurderet af forskere, som ikke vidste, hvad studiet gik ud på. En af de fem deltagere var Kirstine Astrup, som *Ideer* møder på en café i Aarhus. Det er efterhånden et par år siden, hun var med i forsøget, og hun husker ikke så meget. Mest husker hun, at en af de andre deltagere talte lidt ned til hende, sådan helt sukkersødt. Hun kan ikke fordrage den slags.

Kirstine Astrup ligner på mange måder en helt almindelig 21-årig. Hun har langt lysebrunt hår og briller, hun elsker at synge og håber på at kunne starte på uddannelsen som kirkesanger til sommer. Når hun taler, bevæger hun ikke læberne. Alligevel lyder hun som en helt almindelig ung aarhusianer; man skal lytte godt efter for at høre, at hun har lidt svært ved »m« og »b«.

Når man har Möbius er en af udfordringerne, at man ikke kan give udtryk for sine følelser på samme måde som andre, og studier viser, at mange med Möbius føler, at de bliver misforstået.

»Det kan jo være svært at se, om jeg griner eller græder,« siger Kirstine Astrup.

Men vi bruger ikke kun vores mimik til at udtrykke følelser, vi bruger den også til at *spejle* udtrykket hos den, vi taler med – ligesom vi er tilbøjelige til at krydse armene, hvis vi taler med en, der gør det samme.

De fleste har sikkert prøvet at kigge på en baby og helt automatisk efterligne dens mimik: Smiler babyen til os, smiler vi tilbage. Den slags »adfærdsmæssig kobling« er med til at knytte bånd, og for barnet er det en måde at få opmærksomhed og omsorg på.

»Vi ved, at børn med forskellige ansigts-defekter såsom ansigtsslammelse eller læbeganespalte bliver taget mindre op af deres forældre,« siger John Østergaard.

Han oplever, at netop muligheden for at gengælde et smil er noget, som mange børn og unge med Möbius savner. Sådan var det også for Kirstine, som allerede i børnehaven drømte om at kunne smile.

»Jeg havde nok set nogen smile til hinanden, og så tror jeg bare, at jeg gerne ville kunne smile til andre. Jeg ville gerne vise, at jeg var glad.«

Som ti-årig fik hun som den første i Danmark foretaget en operation, som gav hende et smil. Hun fik transplanteret et stykke muskel fra låret ind i begge sider af ansigtet. Den ene ende er sat fast til hendes mundvig, den anden til hendes tyggemuskel.

»Ja, så jeg smiler, når jeg spiser. Det er sådan lidt ... irriterende,« siger hun.

Når hun smiler, trækkes hendes mundvige op, og der dukker smilerynker op øverst på hendes kinder. Inden hun fik operationen var hun bekymret for, om det ville ændre hendes udseende meget. Selvom hun aldrig har syntes, hun var smuk, så var det stadig hendes ansigt.

»Men i dag er jeg rigtig glad for, at jeg har fået operationen, og i løbet af den sidste tid er jeg begyndt at bruge det mere og mere i sociale sammenhænge,« fortæller hun.

Det er blevet mere naturligt for hende at trække på smilebåndet, når hendes venner får et grineflip, eller når der bliver taget billeder. Måske behøver hun en dag slet ikke tænke over det længere.

»Jeg kan selv vælge. Hvis jeg ikke har lyst, kan jeg lade være. Hvis jeg faktisk er rigtig glad, kan jeg smile. Det er fedt at have det valg,« siger hun.

SMILET er ikke den eneste måde, Kirstine udtrykker sig på. Hun har for eksempel fået at vide, at hun har et udtrykfuldt kropssprog.

»Jeg tænker også rigtig meget over, hvad

jeg siger. Jeg analyserer nærmest hver eneste sætning; hvert eneste ord, der kommer ud af min mund. Hvordan virkede det nu? Kunne jeg have sagt det anderledes? Jeg vil bare gerne virke almindelig.«

Mange med Möbius er imponerende gode til at kompensere for deres handicap, viser forskningen. De bruger øjenkontakt til at vise selvtilid, de udtrykker sig med ord og signalerer med gestik og kropsholdning – og de er langt bedre til det end personer, som er blevet ramt af ansigtsslammelse senere i livet.

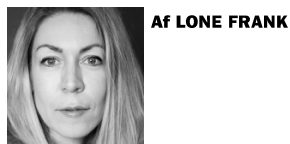
En anden ting, forskere har kigget på, er evnen hos folk med Möbius syndrom til at aflæse følelser hos andre. En populær antagelse er, at vi forstår andre menneskers sindstilstand ved at »efterligne« deres udtryk mentalt – et studie fra 2011 fandt eksempelvis, at folk, der havde fået glattet deres rynker med botox og derfor ikke kunne bevæge visse ansigtsmuskler, var dårligere til at aflæse følelser i andres ansigt. Dermed ville det være nærliggende at tro, at folk med Möbius ville være meget dårlige til at aflæse ansigter, men sådan er det ikke nødvendigvis. De få (og relativt små) studier, der er lavet, peger på, at der er store individuelle forskelle: Nogle er dårligere til at aflæse følelser hos andre, mens andre er præcis lige så gode som folk uden syndromet.

I det hele taget er der stor forskel på, hvordan personer med Möbius klarer sig socialt. Nogle ser ud til at have tilegnet sig nogle

SIGNERET

HPV. Hvis det lykkes fortsat at skræmme unge fra vaccination, vil vi se flere tilfælde af livmoderhalskræft. Den slags kan være vanskeligt at forholde sig til for 12-årige børn, men burde ikke være det for deres forældre.

Undladelsessynder



AF LONE FRANK

KRÆFT er vel uden sammenligning den mest frygtede sygdom, vi har. Meget ofte dødelig og næsten altid forbundet med krasse behandlingsmetoder, der giver varige mén. Kræft er formentlig også den sygdom, verden gennem tiden har brugt flest forskningspenge på at bekæmpe. Man har udviklet nye og mere forfinede behandlinger, men drømmescenariet har altid været forebyggelse. Tænk, hvis der fandtes en vaccine, som kunne forhindre kræft i overhovedet at opstå.

Tænk – det gør det! Vaccinen mod HPV, *human papillom virus*, beskytter mod kræft i livmoderhalsen, i vulva, i vagina, i anus, i penis samt i mund og hals. Det lille virus, som overføres seksuelt, og som er vores mest udbredte kønssygdom, menes at stå bag op imod fem procent af alle verdens kræfttilfælde. Men det har vist sig, at vaccination af teenagepiger (og drenge) mod HPV effektivt forhindrer infektion og kraftigt reducerer deres risiko for de nævnte kræftformer. Senest har en dansk ph.d.-afhandling fra 2015 påvist, at

effektive alternative strategier, og et af formålene med John Michael og kollegers studie var derfor at undersøge, om man kunne lære den slags bevidst.

Efter at de fem unge med Möbius havde

vaccinationsprogrammet herhjemme har reduceret celleforandringer i livmoderhalsen med 80 procent.

Der burde lyde jubel, men i stedet falder antallet af danske unge, som vaccineres.

Hvorfor? Fordi det er kommet til at hedde sig, at HPV-vaccinen kan give alvorlige bivirkninger. De senere år har vi i jævnlige tilbagevendende artikler og tv-indslag hørt om piger, som plejede at dyrke sport og være aktive, men som nu er fysiske vrage med diffuse invaliderende symptomer. De har smerter, muskelspasmer og er kronisk trætte.

Der er ikke nogen logisk funderet grund til, at vaccinen skulle være årsag til symptomerne, men fordi de tidsmæssigt opstår i forbindelse med vaccination, laves der en sammenkædning. Der dannes foreninger og pressionsgrupper og forlanges stop for vaccination. Der er ligefrem blevet oprettet fem særlige HPV-centre til at tage sig af disse klager. Der er givet 1,6 millioner doser vaccine, og 543 piger har rapporteret om symptomer, der er klassificeret som alvorlige mulige bivirkninger. Opmærksomheden koncentrerer sig især om POTS, som omfatter abnorm hjertebanken, hovedpine og svimmelhed samt CRPS – et sygdomsbillede karakteriseret ved kroniske smerter.

Alle hidtidige undersøgelser – amerikanske, australske og europæiske – har konkluderet,



FOTOS: MICHELE MCDONALDS/SCANPIX

Nu forsker Kathleen Bogart selv i syndromet og ses her sammen med sin mand.

FOTO: AFP/SCANPIX



at de ubehagelige symptomer ikke kan kædes sammen med vaccinen, men optræder lige så hyppigt blandt ikke-vaccinerede teenagepiger som blandt vaccinerede. I sidste uge har Det Europæiske Lægemiddel Agentur, EMA, efter en nøje videnskabelig gennemgang af den foreliggende forskning, data fra kliniske afprøvninger samt lægers og syges beretninger om de påståede bivirkninger, konkluderet det samme.

Så skulle man tro, at de syge, deres pårørende og diverse involverede sundhedsinstanser kunne koncentrere sig om at finde virksomme *behandlinger* til pigerne fremfor at plædere imod en vaccine. Men de velsmurte interesseorganisationer – eksempelvis HPV-update – fortier eller nægter simpelthen at anerkende resultatet. Medierne kan fortsætte med at lave historier

om tvivl, for i sagens natur kan nok så mange videnskabelige undersøgelser aldrig *modbevise* en sammenhæng, kun sandsynliggøre, at den ikke findes. Og de, der råber op om forsigtighedsprincippet, undlader at tale om, hvad det koster.

Men hvad vil der ske, hvis det lykkes fortsat at skræmme unge fra vaccination? Det vil ikke kunne ses på antallet af piger med hverken POTS eller andre mystiske syndromer, da hyppigheden tilsyneladende er konstant. Til gengæld vil der stensikkert forekomme tilfælde af både forstadier til og fuldt udviklet livmoderhalskræft, som ellers ville have været undgået. Derfor lidt forbrugeroplysning:

I øjeblikket foretages hvert år 6000 keglesnitoperationer herhjemme, der konstateres 300-400 nye tilfælde af livmoderhalskræft, og omkring 100 kvinder dør af sygdommen. De, der overlever, gør det med betragtelige omkostninger. Behandlingen består af indvendig og udvendig bestråling, og den smadrer typisk så meget væv i underlivet, at man resten af livet kan regne med blødninger fra tarmen og eventuelt må undvære et sexliv, fordi skeden er ødelagt. Halvdelen af de ramte kvinder er under 45 år.

Den slags kan være vanskeligt at forholde sig til for 12-årige børn, men burde ikke være det for deres forældre.

få noget ud af at lære forskellige alternative strategier,« siger han.

Også folk, som lider af depression, er typisk mere udtrykssløse end andre, påpeger han, og de kan måske have gavn af at udtrykke sig på andre måder.

MÖBIUS-STUDIERNES er stadig relativt få, og mange af dem er små på grund af syndromets sjældenhed. Skal man alligevel drage en overordnet konklusion, er det måske, at et ubevægeligt ansigt ikke nødvendigvis er en forhindring for at udtrykke sig: At mennesker er overraskende fleksible, og at mange med Möbius har lært at kompensere for deres handicap.

Alligevel oplever mange med Möbius syndrom tilsyneladende sociale vanskeligheder. De ser ud til at være mere hæmmede og introverte og føler i højere grad socialt mindreværd.

»Måske handler det ikke kun om, at mennesker med Möbius ikke evner at agere lige som os andre, men om at vi raske mennesker agerer anderledes over for dem,« siger John Michael.

Det er måske det vigtigste i det nye studie, mener han – at det viser, hvor vigtigt det er for den sociale interaktion, at det lykkes personen med Möbius at få samtalepartnern til at føle sig tryk.

Det kan godt føles lidt uretfærdigt, forklarer Kirstine Astrup, at det altid er hende, der skal bevise, at hun er normal.

»Når man har et lukket ansigt, som jeg har, kan man ikke bare sidde stille i et hjørne, for der er ikke nogen, der kommer hen til dig. Så lukker man sig helt inde,« siger hun.

»Man er nok bare nødt til at gøre lidt ekstra for det. Man lærer at fortælle folk, hvad man mener, og man stamper i jorden, hvis man er vred. For som menneske, så er man jo nødt til at vise sine følelser. Uanset hvad.«