

Tekst: Angela ten Ham-Cozijnsen

Het 22q11.2 deletiesyndroom

In deze rubriek belichten we een bijzondere of zeldzame aandoening, stoornis of eigenschap bij kinderen, waarmee je in je werk te maken kunt krijgen. Wat houdt deze in, hoe ga je ermee om en wat hebben deze kinderen nodig?

Deze keer: het 22q11.2 deletiesyndroom.

Wat is het 22q11.2 deletiesyndroom?

Kinderen met het 22q11.2 deletie syndroom (voorheen ook wel: velocardiofaciaal syndroom) hebben een defect in een bepaald chromosoom. Deze kinderen worden vaak geboren met een voor dit syndroom kenmerkend uiterlijk (kleine mond, kleine laagstaande ogen, bolle, platte neuspunt), in combinatie met een afwijkend gehemelte en een hartafwijking.

De naam van het syndroom is afgeleid van de genetische oorzaak. Iedere cel in het lichaam bevat erfelijk materiaal, het DNA, in de vorm van 46 chromosomen. Bij kinderen met het 22q11.2 deletiesyndroom ontbreekt een stukje DNA op chromosoom 22. Het syndroom kan gepaard gaan met ruim 190 verschillende symptomen of aandoeningen. De ernst van de klachten kan sterk verschillen. (Naar o.a.: hetwkwz.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2.)

Hoe vaak komt het voor?

Naar schatting vijftig kinderen per jaar worden in Nederland geboren met het 22q11.2 deletiesyndroom. Het



Kaya (12) heeft het 22q11.2 deletiesyndroom.

is pas sinds begin jaren negentig mogelijk om de diagnose te stellen, door middel van genetisch onderzoek. Om die reden is er nog veel onbekend over de ontwikkeling van kinderen met het syndroom. (Bron: hetwkwz.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2.)

Wat merk je aan het kind?

Kinderen kunnen onder andere klachten hebben op het terrein van hart, afweer, schildklier en bijschildklier. Veel kinderen hebben spraakproblemen ten gevolge van een gehemeltespleet of een niet goed functionerend gehemelte. Daarnaast is er sprake van een ontwikkelingsachterstand. Er bestaat een verhoogd risico op psychiatrische problematiek, bijvoorbeeld een autismespectrumstoornis of psychosen. (Bron: <https://22q11forum.nl>.)

Wat zijn de gevolgen voor het leerproces?

Dat is moeilijk te zeggen, omdat het syndroom zich bij ieder kind anders openbaart. Voor het ene kind zal het mogelijk zijn om naar het reguliere onderwijs te gaan, het andere is beter op zijn plek in het speciaal onderwijs en voor sommige kinderen zal dagbesteding het beste zijn.

Wat heeft het kind nodig van zijn leraren en begeleiders?

Een kind met het 22q11.2 deletiesyndroom heeft vaak veel begeleiding nodig, vanwege een afnemende intelligentie en slecht kortetermijngeheugen. Meestal is een eigen leerweg noodzakelijk door een ontwikkelingsachterstand. Herhaling is belangrijk, net als pre-teaching of het visueel maken van uitleg en steeds opnieuw checken of de leerling je goed begrepen heeft. Ook op sociaal-emotioneel gebied kan ondersteuning nodig zijn, omdat deze kinderen gefrustreerd kunnen raken als ze sociale processen en interacties niet begrijpen. Het is belangrijk om sociale vaardigheden in te prenten, bijvoorbeeld door voorafgaand aan de dag alvast te praten over sociale delen van de dag. De leer-

ling leert de sociale situatie dan herkennen. Achteraf kun je bespreken hoe hij gereageerd heeft en of dat de juiste reactie was.

Meer informatie

- stichtingkaya.nl
- 22q.org
- hetw kz.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2
- 22q11forum.nl



Ouder en leerling aan het woord

Angela ten Ham-Cozijnsen, moeder van Kaya: 'Onze dochter is geboren met 22q11.2 deletiesyndroom. Ze heeft de uiterlijke kenmerken, maar ook een hartafwijking, voedingsproblemen, darmproblemen, lage spierspanning, hypermobiliteit, een afwijking van de evenwichtsorganen, een oogafwijking, gehoorproblemen, onderontwikkelde kleine hersenen, een laag IQ en kenmerken van autisme.

De afgelopen twaalf jaar met Kaya waren een rollercoaster – leerzaam, confronterend, liefdevol – en laten ons anders in de wereld staan. We leven in het hier en nu en genieten van de kleine dingen. Natuurlijk zijn er zorgen, maar haar pure blik, verwondering en vragen over dingen die voor ons heel normaal zijn, maken dat je meer stilstaat en nadenkt in plaats van snel doorrent in het tempo van alledag.

Tot en met groep 7 ging Kaya naar een reguliere basisschool: OBS de Schovenhorst. Ik werkte daar toen als directeur. Ik heb de overtuiging dat het ook voor kinderen met een beperking mogelijk moet zijn om samen met de kinderen uit de straat naar school te kunnen. Kaya heeft fijne jaren doorgebracht op de school. Dit was onder andere mogelijk dankzij de begeleiding vanuit cluster 2 en cluster 3. De begeleiders hebben vooral de leraar extra geholpen om Kaya goed te kunnen verstaan en begrijpen – na drie operaties was Kaya beter te verstaan, daarvoor niet. Ook gaven ze de leraar adviezen hoe om te gaan met haar beperkingen, zoals moeheid, frustratie, woordvindingsprobleem en problemen met het kortetermijngeheugen. Daarnaast was er meerdere keren per week extra hulp van onderwijsassistenten, logopedisten en fysiotherapeut.

Kaya leerde op deze school goed omgaan met anderen. En ook met uitdagingen en teleurstellingen. Bovendien leerde zij haar eigen grenzen aangeven. Ook voor de klas was het een leerrijke ervaring om Kaya in de groep te hebben. Hoe houd je rekening met iemand, hoe help je elkaar, hoe respecteer je elkaar?

Vanaf groep 6 op de basisschool ontwikkelden haar klasgenootjes zich sneller dan Kaya zelf. Je merkte dat ze steeds meer van elkaar verwijderd raakten. Na groep 7 is Kaya daarom overgestapt naar VSO de Wingerd. Daar zit zij nu goed op haar plek. De structuur, het lage lestempo, de vele herhalingsmomenten, de positieve aanpak en de kleine groep geven Kaya veel rust en vertrouwen in zichzelf.'

Kaya ten Ham (12 jaar): *'Ik heb erg last van alle prikkels om mij heen en ik begrijp iedereen niet altijd goed. Ik ben heel bang voor negatief gedrag. Ik begrijp niet waarom iemand boos is of op een enge manier kijkt. Dan voel ik mij niet fijn. Ook ben ik vaak ziek thuis.*

Als ik dan weer op school kom en ik heb iets gemist, vind ik dat erg lastig. Het is dan fijn als de juf mij even apart neemt om uit te leggen wanneer ik dit nog mag of kan doen. Of hierover mijn mama appt, zodat we dit thuis alvast kunnen oppakken. Ik hou erg van duidelijkheid en structuur.'



Angela ten Ham-Cozijnsen

Angela ten Ham-Cozijnsen is moeder van Kaya (12 jaar) en Raven (14 jaar). In het dagelijks leven geeft zij huiswerkbegeleiding aan leerlingen van groep 7 en 8 en het voortgezet onderwijs. Daarnaast is zij voorzitter van Stichting Kaya en fondsenwerver van Stichting KidzKlix.