

### **Studiedag 22q11 (24 november 2018)**

Op 24 november vond de studiedag van Stichting Steun 22q11 plaats, de patiëntenvereniging en oudervereniging voor (ouders van) kinderen en volwassenen met 22q11. Onderzoekers van het 3T onderzoek waren hierbij betrokken door het leiden van interactieve workshops en door het geven van presentaties over de huidige stand van zaken in het (taal)onderzoek bij kinderen en jongeren met 22q11.

De studiedag was een groot succes; wat een opkomst, wat een bijzondere uitwisselingen tussen ouders, jongeren en volwassenen, en wat een interessante lezingen van de onderzoekers, artsen en psychologen. Voor het ochtenddeel van het programma werden alle aanwezigen over kleinere groepen verdeeld voor interactieve workshops. De groepen werden gevormd op basis van de leeftijd van het kind, de jongere of de volwassene met 22q11 (0-10 jaar, 10-16 jaar, 16-24 jaar en 25 jaar of ouder). Daarnaast was er een groep met jongeren en volwassenen die zelf 22q11 hebben. Niet alleen ouders waren aanwezig. Er waren ook verschillende opa's en oma's, broers en zussen, familie vrienden en zelfs verzorgers gekomen om deel te nemen. Het vormen van kleinere groepen was een nieuwe manier om invulling te geven aan het programma en bleek een succes. Het was bijzonder om te zien hoe ouders open en eerlijk vertelden, en ervaringen deelden over de impact van 22q11 op het dagelijks leven.

Na een lekkere lunch werd de studiedag vervolgd met het middagdeel, waarin verschillende onderzoekers spraken over de huidige stand van zaken in het onderzoek naar 22q11. Aan bod kwamen onder anderen Iris Selten, over taal en beeldvorming van de hersenen bij kinderen met 22q11, en Ania Fiksinski, over de verdeling van IQ bij kinderen met 22q11. Al met al was het een bijzondere en leerzame dag, waarin we niet alleen van de onderzoekers, artsen en psychologen maar zeker ook van de ouders, familieleden en jongeren/volwassenen met 22q11 veel hebben kunnen leren.

### ***Workshop 10-16 jaar***

In de groep met ouders van kinderen met 22q11 tussen de 10 en 16 jaar kwamen verschillende onderwerpen naar voren: sport en bewegen, hobby's, taal en communicatie, interactie met leeftijdsgenoten, vriendschappen, relaties, erfelijkheid. Dit zijn thema's waar ouders van een kind met 22q11 in het dagelijks leven tegenaan lopen. Veel kinderen met 22q11 hebben moeite met sport en fysieke inspanning. Sommige kinderen hebben hier meer problemen mee dan anderen. In het groepsgesprek viel op dat veel van de kinderen op paardrijden zitten. Dit bleek voor veel kinderen een prettige manier van sporten, omdat dieren een veilige haven zijn waar verwachtingen niet (te) hoog zijn en waar geen verbale communicatie nodig is. Taal en communicatie was een ander thema, waarvan veel ouders vertelden dat het voor obstakels kan zorgen. Een ouder vertelde dat door een spraakverbeterende operatie de verstaanbaarheid vooruit was gegaan. Toch bleven er ook nog dingen lastig in de communicatie; sommige kinderen hebben moeite om op woorden te komen, vinden het soms lastig om te begrijpen wat er wordt gezegd, of begrijpen grapjes niet altijd. Sterk gerelateerd aan de taalvaardigheden is de interactie met leeftijdsgenoten. Wat meerdere keren werd benoemd, is dat veel van de kinderen met 22q11 graag omgaan met kinderen die jonger of juist ouder zijn. Volwassenen houden rekening met en passen zich aan aan het kind in kwestie, terwijl de omgang met jongere kinderen makkelijker gaat doordat het kind met 22q11 er dan boven staat of in ieder geval op een gelijkwaardiger niveau zit. Verderop in het gesprek kwam een niet eenvoudig thema naar voren: het hebben van relaties en de erfelijkheid van 22q11. Hierbij werd nog eens duidelijk hoe groot de

verschillen zijn tussen mensen met 22q11 en de mate waarin het impact heeft op iemands leven. Dit is een van de redenen waarom het belangrijk is om onderzoek te (blijven) doen zodat we steeds meer te weten komen over 22q11. Al met al was het een bijzondere workshop waarin ouders heel open en eerlijk hun ervaringen onderling hebben gedeeld.