

Wat is 22q11?

Sommige kinderen hebben extra ondersteuning nodig op school, bijvoorbeeld kinderen met het 22q11 deletie syndroom. 22q11 is een genetische aandoening die invloed heeft op leren, gedrag en gezondheid.

In deze folder vindt u praktische tips en informatie om deze leerlingen beter te begrijpen en te begeleiden. De inzichten komen uit verdiepend onderzoek, maar vooral van ouders en ervaringsdeskundigen. Ieder kind is uiteraard uniek en dit zijn enkel richtlijnen.

Het 22q11 deletiesyndroom is een genetische afwijking. Ieder mens wordt geboren met twee kopieën van elk chromosoom. Bij mensen met 22q11 ontbreekt een deel van een van de twee chromosomen 22, het ontbrekende stukje wordt "deletie" genoemd. Naar schatting wordt 1 op de 2000 kinderen met deze chromosoomafwijking geboren, deze afwijking komt willekeurig voor en wordt dus niet bepaald door omgevingsfactoren. Het missen van dit kleine stukje chromosoom heeft veel gevolgen voor de persoon die ermee geboren wordt, deze gevolgen kunnen per persoon erg verschillen. Het syndroom heeft 190 kenmerken en elk kind heeft 30 tot 40 van deze kenmerken. In deze folder gaan we vooral in op de gevolgen die 22q11 deletie heeft voor een kind in het basisschooltraject. Voor verdere informatie over 22q11 kunt u naar de website van Stichting Steun 22Q11, hiervoor staat een QR-code op de achterzijde van de folder.



Uitdagingen

Voor kinderen met 22q11 kan communicatie soms erg lastig zijn. Dit kan komen door een afwijking aan het gehemelte, het uitspreken van woorden is dan erg lastig. Maar problemen in de communicatie kunnen ook veroorzaakt worden door andere factoren. Veel kinderen met 22q11 vinden het namelijk lastig om hun emoties te vertalen in taal. Hierdoor worden ze vaak niet begrepen door mensen in hun omgeving. Dit kan erg frustrerend voor ze zijn. Ook kunnen kinderen met 22q11 vaak goed papegaaien zoals dat heet. Dat betekent dat ze heel goed kunnen herhalen wat er gezegd wordt, maar ze de inhoud ervan niet begrijpen.

"Op het SO waren ze te nonchalant wat betreft zijn overprikkeling en overvraging, ze zagen en herkende dat niet aan hem."

-Chantal Bakboord (Finley, 14)-

Een kind met 22q11 ervaart vaak ook veel stress, dit wordt veelal veroorzaakt door overvraging vanuit de omgeving. Bij veel kinderen met 22q11 kun je aan het uiterlijk niet zien dat ze een syndroom hebben, waardoor ze door de omgeving overschat worden. Een kind kan hierdoor overprikkeld raken wat voor nog meer stress zorgt. Het omgaan met al deze stress is erg lastig voor een kind met 22q11. Op school is vaak het gevolg dat een kind in de 'bevietsstand' gaat en gaat internaliseren (in zichzelf keren).

Door misverstanden in de communicatie en door verwachtingen waar kinderen met 22q11 vaak niet aan kunnen voldoen, ontstaat er veel onbegrip. Het kan voor een kind erg lastig zijn om zich niet begrepen te voelen, waardoor een leeromgeving niet veilig aan kan voelen.

"De grootste uitdaging was voor ons dat hij elke keer overschat werd. Door zijn goede verbale communicatie, vergaten ze elke keer hoe laag zijn niveau was."

-Mireille Eigenhuis (Jasper, 17)-

Tips:

Verdiepen in het syndroom en veel contact zoeken met ouders en verzorgers: Maak samen met de ouder van het kind afspraken over hoe hun kind het best geholpen kan worden. Veel afstemmen met ouders en goed verdiepen in het syndroom kan helpen het kind beter te begrijpen. Ook kan het helpen om de klasgenoten op de hoogte te stellen, dit kan de leerkracht doen of het kind zelf.

Zorg voor zelfvertrouwen: Beoordeel en stuur op het proces in plaats van op de uitkomst. Dit kan helpen om een kind zich gewaardeerd te laten voelen voor hun inspanningen en niet alleen voor hun resultaten.

Stel open vragen: Denk aan "Hoe ga je het aanpakken?" of "Waar heb je nog vragen over?" in plaats van gesloten vragen zoals "Heb je het begrepen?". Let er wel op dat een open vraag soms te groot kan zijn. Dit kan je oplossen door samen de vraag kleiner te maken, denk aan "Wat is de eerste stap?".

Zorg voor een veilige omgeving: 40% Van de ouders/verzorgers van kinderen met 22q11 geeft aan dat hun kind introvert op school is, maar thuis extravert. Dit kan het resultaat zijn van een onveilig gevoel, hierbij zou een responsieve aanpak kunnen helpen.

Responsieve aanpak:

- Leg de opdracht in eenvoudige stappen uit en controleer of de leerling het doel begrijpt.
- Activeer voorkennis: Vraag hoe ze eerder vergelijkbare problemen hebben aangepakt.
- Creëer kleine succesmomenten: Stel bijvoorbeeld een doel van drie sommen die ze goed kunnen oplossen.
- Moedig tijdens de taak aan: Herhaal gerust de instructie of geef hints.
- Bespreek het resultaat positief: Als iets lukt, benadruk dat dit door hun inzet komt. Als het niet lukt, bied geruststelling: "Dit was lastig, maar ik weet zeker dat je het kunt leren."

"Het werken met pictogrammen op school was altijd heel fijn voor Jorim. Hierdoor werden instructies en structuren ook visueel aangeboden."

-Hanneke van Haren (Jorim, 15)-

Veel voorkomende verschijnselen

- Lage spierspanning en trage motorische ontwikkeling
- Voedingsproblemen
- KNO-problemen
- Afweerstoornissen en herhaalde infecties
- Leerproblemen en/of verstandelijke beperking
- Spraak komt pas laat op gang, matige verstaanbaarheid
- Verhoogd risico op ontwikkelingsstoornissen waaronder ASS en ADHD
- Rustig op school, onrustig/boos thuis
- Slaapproblemen en/of vermoeidheid
- Moeite met sociale afstemming
- Snel overvraagd
- Moeite met grenzen aangeven en/of herkennen, kwetsbaarheid
- Aandachts- en concentratieproblemen
- Emotioneel kwetsbaar

“Mijn kind was rustig en dromerig en deed wat gevraagd werd. Ze paste zich heel erg aan en werd elke dag overschat en overvraagd in haar kunnen. Ze zei bijvoorbeeld ook dat ze dingen snapte, wat ze dan eigenlijk niet snapte. Ze wilde niet anders zijn dan andere kinderen en had veel sociaal gewenst gedrag. Ze kwam dan ook vaak overprikkeld thuis.”

-Melinda van Rossen-



22Q11

Informatie en adviezen voor de basisschool



Wilt u meer weten, kijk op www.steun22Q11.nl of scan onderstaande QR-code



Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

STICHTING
STEUN 
22Q11

Want onbekend
maakt onbegrepen

steun22Q11.nl

Want onbekend
maakt onbegrepen

steun22Q11.nl

STICHTING
STEUN 
22Q11