



# Een leerling met 22q11 deletiesyndroom

INFORMATIE EN  
ADVIES VOOR  
LERAREN



**Netwerk Ziezon**

ziek zijn & onderwijs

# Een leerling met 22q11 deletiesyndroom

## INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Eén op de 2000 kinderen wordt geboren met de genetische aandoening 22q11 deletiesyndroom (22q11DS). Dat komt neer op ongeveer 80 nieuwe kinderen met 22q11DS per jaar in Nederland. Na het Downsyndroom is 22q11DS het meest voorkomende syndroom van Nederland. Leerlingen met het 22q11DS hebben te maken met verschillende afwijkingen. In deze Ziezonbrochure krijgt u algemene informatie over het 22q11DS, wat de consequenties zijn voor het onderwijs en wat u als leraar kunt doen voor deze leerling(en).

Een leerling van uw school heeft het 22q11DS. De brochure spreekt alleen in algemene termen over leerlingen met deze aandoening. Het is belangrijk om er rekening mee te houden dat de situatie van elke leerling unieke aspecten heeft, op school, thuis of in het ziekenhuis. Een goede begeleiding van deze groep leerlingen is gebaat bij regelmatig overleg met de leerling en zijn ouders. In deze brochure wordt de leerling met 'hij' aangeduid. Waar 'ouders' staat, kan uiteraard ook 'verzorgers' gelezen worden.

## Wat is 22Q11 DELETIE- SYNDROOM

22q11DS – voorheen ook wel velocardiofaciaal (VCF) of DiGeorge syndroom genoemd - is een aangeboren aandoening waarbij een stukje DNA op chromosoom 22 ontbreekt (deletie). Hierdoor kunnen verschillende afwijkingen ontstaan. Mensen geboren met 22q11DS kunnen in meer of mindere mate last hebben van de volgende kenmerken:

- moeilijkheden met de spraak-taal ontwikkeling
- ontwikkelingsproblemen zoals vertraagde en/of achterblijvende motorische en cognitieve (leer) ontwikkeling
- (kenmerken van) psychiatrische problemen, bijvoorbeeld snel overprikkeld, moeite met aansluiten, jong gedrag, kenmerken van ADHD, autisme, angst- en stemmingsstoornissen en schizofrenie
- hartafwijkingen
- gehemeltepleet
- verminderde weerstand tegen infecties
- verlaagd calcium
- epileptische aanvallen
- ziekte van Parkinson
- scoliose
- nierafwijkingen.





Er kunnen nog andere kenmerken geassocieerd zijn met 22q11DS. Tegelijkertijd hebben lang niet alle kinderen met 22q11DS te maken met al deze problemen, sommige kinderen ervaren meer problemen dan andere. Kortom: 22q11DS kan op zeer uiteenlopende manieren tot uiting komen, wat bijdraagt aan de relatieve onbekendheid van het syndroom. In deze brochure wordt aandacht besteed aan aspecten die relevant zijn voor alle schoolgaande kinderen met 22q11DS.

Het syndroom komt zowel voor bij jongens als bij meisjes. De genetische variatie is vanaf het allereerste begin van de ontwikkeling van het kind aanwezig. Meestal (~90%) ontstaat de deletie spontaan, dat wil zeggen dat beide ouders géén deletie hebben in hun chromosomen 22. In een minderheid van de gevallen blijkt één van de ouders drager te zijn van de deletie. Het kind erft dan de deletie van een van de ouders. Soms wordt de diagnose kort na de geboorte gesteld, bijvoorbeeld wanneer een kind een aangeboren hartafwijking heeft, al dan niet in combinatie met een lip- en gehemeltspleet. Wanneer er geen sprake is van deze afwijkingen, kan het soms vele jaren duren voordat de diagnose, na genetisch onderzoek, gesteld wordt.

## BEHANDELING

Omdat dit een genetische aandoening betreft, is genezing (op DNA-niveau) niet mogelijk. Belangrijk is dat de kenmerken en klachten die voorkomen bij 22q11DS goed te behandelen zijn, zoals ze dat ook zijn bij kinderen met die problemen, maar zonder 22q11DS.

Vanwege het sterk verhoogde risico op deze kenmerken door 22q11DS is intensieve monitoring (door bijvoorbeeld een kinderarts en psycholoog) belangrijk, ook om vroegtijdige problemen op te kunnen sporen. In Nederland zijn er twee expertisecentra voor de diagnostiek en behandeling bij mensen met 22q11DS:

- het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMC Utrecht) in Utrecht, dat zich vooral richt op kinderen en jongvolwassenen met 22q11DS
- het Maastrichts Universitair Medisch Centrum+, dat zich vooral op volwassenen met 22q11DS richt.

Deze centra werken nauw met elkaar samen, maar ook in een bredere internationale context, om de zorg voor en kennis over mensen met 22q11DS te optimaliseren.

## GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

De cognitieve vermogens van kinderen met 22q11DS lopen zeer uiteen. Voor bijna alle kinderen met 22q11DS geldt dat ze te maken zullen krijgen met een vorm van leerproblemen en bepaalde ondersteuning nodig zullen hebben.

Het merendeel van de leerlingen met 22q11DS heeft een lage tot laaggemiddelde begaafdheid (IQ; TIQ 70-85). Ook zeer lage cognitieve vermogens (matig of ernstig) verstandelijk beperkt niveau (TIQ<55) komen voor bij kinderen met 22q11DS. Een kleine minderheid van deze groep leerlingen heeft een gemiddelde intelligentie.

Dat heeft gevolgen voor het onderwijs:

- sommige kinderen gaan naar het speciaal basisonderwijs (SBO) leerlingen met een grote ontwikkelingsachterstand en een verstandelijke beperking gaan doorgaans naar het (SO) speciaal onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK)
- leerlingen met een spraak-taalachterstand gaan doorgaans naar het speciaal (basis)onderwijs, zoals een school voor kinderen met een communicatieve stoornis
- leerlingen die weinig achterlopen op leeftijdgenootjes gaan doorgaans naar het reguliere basisonderwijs.

Extra hulp bij het leren lezen, schrijven en rekenen hebben vrijwel alle kinderen met 22q11DS nodig. Deze leerlingen hebben vaak niet alleen leerproblemen, maar ook meer moeite met aandacht en prikkelverwerking en in het (sociaal) functioneren in grotere groepen. Dat betekent dus dat er vaak sprake is van een combinatie van moeilijkheden met leren en moeilijkheden in de sociaal-emotionele ontwikkeling (bijvoorbeeld het juist interpreteren van sociale signalen).

Een groot risico bij veel kinderen met 22q11DS is overvraging. Dit is vaak onzichtbaar voor leraren. Kinderen met 22q11DS kunnen vaak aardig kletsen en concrete informatie of opdrachten goed onthouden, terwijl hun begripsvermogen en inzicht om tot oplossingen of acties te komen, achterblijft. Hun cognitieve vermogens lijken vaak sterker dan dat ze in werkelijkheid zijn, wat kan zorgen voor overvraging. Het is daarom belangrijk om bij elke leerling met 22q11DS

de (omgevings)eisen aan te passen om stress en daarmee overvraging te voorkomen. Kinderen met 22q11DS hebben door hun genetische aandoening een groot risico voor het ontwikkelen van psychiatrische problemen, die getriggerd kunnen worden door chronische stress.

Daarnaast is het goed om als leraar te weten dat de cognitieve ontwikkeling bij kinderen met 22q11DS vaak minder stabiel verloopt dan bij kinderen zonder 22q11DS. Sommige kinderen met 22q11DS laten een stagnatie of zelfs achteruitgang in cognitieve vermogens zien.

Net als voor alle leerlingen met een ziekte of beperking is het is voor leerlingen met 22q11DS essentieel om zo veel mogelijk naar school gaan. Dit beperkt leerachterstanden en het helpt de kinderen bij een gezonde ontwikkeling. Het syndroom en de behandeling van eventuele bijkomende problemen kunnen absentie tot gevolg hebben. Dit varieert van later op school komen tot ziek thuis of in het ziekenhuis moeten blijven. Veel factoren kunnen het naar school gaan van deze groep leerlingen beïnvloeden, onder andere vermoeidheid, ziek zijn, overprikkeling, het volgen van fysio- en ergotherapie (of andere therapieën) en eventuele dagelijkse medische handelingen. Het kan zijn dat een leraar zich ongemakkelijk voelt met een zieke leerling in de klas. Een gesprek tussen ouders en school kan helpen.

### Psychosociale gevolgen op school

Elke leerling met 22q11 deletiesyndroom wil het liefst net zo zijn als de medeleerlingen. Uit de praktijk blijkt dat dat niet altijd mogelijk is. De volgende psychosociale factoren kunnen van invloed zijn op het functioneren van de leerling op school:

#### Kind:

- Schommelingen in de emotionele (of medische) situatie van het kind kunnen leiden tot verzuim
- Gebrek aan controle om een normaal leven te leiden kan leiden tot irritatie of somberheid
- Waarneembare lichamelijke bijwerkingen en beperkingen die met het oog te zien zijn, kunnen resulteren in spijbelen en angst voor pesten
- Sociale isolatie kan het welzijn van het kind in gevaar brengen
- Faalangst, zowel met betrekking tot schoolprestaties als in relatie met leeftijdsgenoten, belemmert goed presteren.

” Het is fijn als de juf meedenkt als mijn zoon niet naar school kan door opname in het ziekenhuis. Zij regelt altijd de werkjes, die Bas in het ziekenhuis kan maken. Dat ontlast mij als moeder. Ik heb al genoeg aan mijn hoofd als moeder van een ziek kind en ons gezin.”

### Natalie, moeder van Bas

#### Ouders:

- Overbezorgdheid kan leiden tot onnodig verzuim
- Gevoel om kind te moeten beschermen tegen lichamelijk en emotioneel lijden
- Overbelasting door de zorg voor het zieke kind maakt actieve communicatie met school soms moeilijk
- Onbekendheid met wat school kan bieden geeft mogelijk aanleiding tot frustratie

#### Broer en/of zus:

- Verminderde aandacht van de ouders kan resulteren in aandachtstragend gedrag op school
- Angst over zieke broer/zus kan invloed hebben op aanwezigheid en prestaties
- Behoefte om over-behulpzaam te zijn, om zich niet buitengesloten te voelen
- Schuldgevoel: "Waarom heb ik geen genetische aandoening?"
- Zie ook 'Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus', te vinden op de website van Ziezon.

#### Schoolpersoneel:

- Ontbrekende informatie over de het ziektebeeld en behandeling maakt het moeilijk om plannen voor het lesprogramma te maken
- Gebrekkige communicatie met de verschillende partijen kan leiden tot misverstanden
- Onbegrip over verzuim
- Zorgen over de impact op henzelf en de klas.

#### Leeftijdgenoten

- Gebrek aan informatie over en begrip van het ziektebeeld kan leiden tot onbegrip
- Angst voor ziekte levert gevaar op van sociale isolatie en pesten van de zieke leerling.

## ADVIEZEN EN TIPS VOOR OP SCHOOL

Voor leerlingen met 22q11DS geldt dat het voor school van belang is enig zicht te hebben op welke consequenties dit syndroom voor het specifieke kind heeft. Voorbeelden: welke kwetsbaarheden staan op de voorgrond, welke behandelingen lopen, is het kind extra kwetsbaar voor infecties?

De internationale richtlijnen voor zorg voor kinderen met 22q11DS adviseren een uitgebreid ontwikkelingsonderzoek te herhalen iedere paar jaar in de kinderleeftijd, maar zeker voorafgaand aan transitie momenten (bijvoorbeeld voor groep 1 en 3 en ruim voor overgang naar middelbare school).

Het ontwikkelingsonderzoek geeft inzicht in het cognitieve niveau, maar ook in het beloop van cognitieve ontwikkeling. Dit is bij kinderen met 22q11DS niet altijd stabiel. Daarnaast bestaan er vaak grote verschillen tussen verschillende domeinen van cognitief functioneren, zoals de talige vaardigheden die vaak sterker zijn ontwikkeld dan perceptuele.

De sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met 22q11DS brengt vaak uitdagingen met zich mee. Het is voor de voortgang op alle gebieden (cognitief, sociaal en emotioneel) belangrijk om regelmatig te evalueren.

Natuurlijk heeft elk kind andere, individuele behoefte. Daarom is het goed om met goed samen te werken met ouders en eventuele hulpverleners. Kernwoorden zijn: balans (afstemming kind en omgeving) en structuur. De volgende aanpassingen kunnen zinvol zijn:

- Bied lesmateriaal aan op niveau afgestemd op de leerling – per vak kan dat sterk wisselen
- Wees bewust van reëel risico op overvraging: verbale begripvaardigheden zijn vaak zwakker ontwikkeld dan expressievaardigheden. Check actief het begrip van de leerling
- Houd informatie zo simpel en eenduidig mogelijk, "less is more"
- Bied visuele materialen aan ter ondersteuning van (verbale) opdrachten en dagstructuur, bijvoorbeeld door picto's
- Plan pro-actief (dus niet slechts op aangeven van leerling) prikkelarme rustmomenten voor de leerling in

- Heb extra aandacht voor overgangsmomenten in de les, bijvoorbeeld het beginnen van een nieuwe taak bied hierbij ondersteuning aan
- Bied ondersteuning aan bij het juist interpreteren van en het zich handhaven in sociale situaties
- Blijf goed in overleg met ouders over de behoeften van het kind en over het gedrag thuis: soms komt overvraging op school pas thuis tot uiting (verdriet, boosheid, frustratie)
- Weet ervaren professionals op het gebied van 22q11DS te vinden voor overleg (bijvoorbeeld via de 22q11 poli in het WKZ).

### Communicatie als startpunt

Een actieve communicatie tussen school en gezin kan problemen voorkomen. Belangrijk is dat de leraar gedurende het schooljaar op de hoogte blijft van veranderingen in de behandeling of omstandigheden van de leerling.

Ouders wordt verzocht om de school te voorzien van de volgende informatie:

- Data/schema's van behandeling
- Bijwerkingen van medicijnen
- Veranderingen in dagelijkse routine
- Opname in het ziekenhuis
- Beperkingen in lichamelijke activiteiten door ziekte of behandeling ervan.

De overgang van de leerling van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs vraagt om extra begeleiding door de leraar en andere betrokkenen. Meer informatie daarover vindt u op de website van Ziezon.

Informatie over kinderen met 22q11DS is o.a. te vinden op de website van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, [www.hetwzkz.nl/nl/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2](http://www.hetwzkz.nl/nl/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2).

### Schoolverzuim en schoolprestaties

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom een leerling met 22q11DS niet naar school komt (die niet voor alle kinderen met 22q11DS zullen gelden):

- De mentale overvraging (kan op ofwel cognitief ofwel sociaal-emotioneel niveau, ofwel allebei zijn) vraagt zo veel van de leerling dat het niet meer lukt om naar school te komen of daar een hele dag te blijven
- Een leerling kan een verlaagde weerstand hebben, of een leerling kan als gevolg van ziekte of behandeling koorts hebben.

- Het kan lichamelijk te zwaar zijn om naar school te gaan: het dragen van de tas met boeken, traplopen, gymlessen en een hele dag lessen volgen, kunnen een te grote belasting zijn voor sommige leerlingen met 22q11DS
- De leerling ziet er tegenop om zijn sociale plek in de klas/groep weer in te nemen
- De leerling is bang dat hij niet geaccepteerd wordt door de rest van de groep
- De leerling beschouwt de opgelopen achterstand als een grote drempel
- De afstand en/of de reistijd tot school kan te groot zijn.

Mogelijke oplossingen (zie ook hierboven):

- Zo optimaal afstemmen van het aangeboden lesmateriaal op het daadwerkelijke niveau van de leerling, daarbij gelet op dat dit niveau op diverse domeinen verschillend kan zijn
- De leerling zo passend mogelijk ondersteunen bij de sociaal-emotionele regulatie in de schoolsetting
- Een leerling met een verlaagde weerstand is over het algemeen goed in staat om per dag een aantal uren huiswerk te maken. Een individueel lesplan, thuisonderwijs, nakijk-modellen en contact met eigen (vak)docenten (via telefoon of e-mail) kunnen de leerling helpen dit zelfstandig te doen
- Aanpassingen die de schooldag minder zwaar maken, zoals een tweede set boeken op school zodat de leerling niet zo'n zware tas hoeft te sjouwen, het gebruik maken van een lift en het aanpassen van het lesrooster. De leerling kan over de week heen elk vak een uur volgen om zo bij te blijven
- Gebruik van een fietsenstalling die dicht bij school ligt (zonder trap)
- Een rustruimte op school (met zo min mogelijk prikkels) waar de leerling in de pauze of een tussenuur gebruik van kan maken. Soms kan het belangrijk zijn om proactief rustmomenten in te lassen (dus niet pas wanneer het nodig is, maar bijvoorbeeld op vaste momenten in de week)
- Houd contact tijdens de afwezigheid van de zieke leerling. Bereid de terugkeer van een leerling voor
- Bouw de terugkeer naar school op bijvoorbeeld om de dag een paar uur naar school, daarna elke dag naar school
- Bekijk de mogelijkheden van leerlingvervoer
- Bied virtueel onderwijs aan via Skype of KlasseContact (zie voor het aanvragen: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)).



Het is belangrijk dat er goed contact is tussen school en ouders, waarbij alle betrokkenen hun mogelijkheden en hun grenzen aangeven. Hierbij kunnen ouders en scholen de inzet aanvragen van een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen van een Educatieve Voorziening of een onderwijsadviesbureau in de regio van school (OAB), voor contactgegevens: [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl).

## BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

### **Patiëntenvereniging Stichting Steun 22Q11**

[www.steun22q11.nl](http://www.steun22q11.nl)

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

[www.passendonderwijs.nl](http://www.passendonderwijs.nl)

### **Deletie syndroom 22q11.2 - Het WKZ**

[www.hetwkz.nl/nl/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2](http://www.hetwkz.nl/nl/ziekte/deletie-syndroom-22q11-2)

De zorgverleners van het 22q11DS expertise poli in het WKZ zijn beschikbaar voor vragen of zorgen over een kind met 22q11DS, maar ook voor intercollegiaal overleg (bijvoorbeeld bij vragen over aanbevelingen wat betreft aanpassingen in de schoolsetting voor een leerling met 22q11DS)

### **MOOC (informatievideo's) over 22q11DS, gerelateerde psychosociale kenmerken, en handelingsadviezen**

[General Introduction - 22q11 deletion syndrome MOOC - YouTube](#)

Informatie t.a.v. de schoolbegeleiding van broers en zussen: Brochure 'Zorgen over, zorgen voor... De leerling met een zieke broer of zus', te vinden op [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)



# MEER INFORMATIE

## **Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte.**

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

## **Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.**

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

## **Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.**

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

## **Zorgen over, zorgen voor ... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte**

Dit vierde deel is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Het vierde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

*Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.*

## COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: december 2024  
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-  
ondersteuning zieke leerlingen. Foto omslag: aangeleverd door  
Patiëntenvereniging Stichting Steun 22011/Imaging People

## Auteur

### Lucelle Verloop

Consulent onderwijsondersteuning zieke  
leerlingen bij de Educatieve Voorziening  
WKZ Utrecht  
E [l.verloop@umcutrecht.nl](mailto:l.verloop@umcutrecht.nl)

### Dr. Ania Fiksinski

psycholoog en onderzoeker WKZ Utrecht  
E [A.M.Fiksinski@umcutrecht.nl](mailto:A.M.Fiksinski@umcutrecht.nl)

In samenwerking met:

Dr. Michiel Houben, kinderarts WKZ Utrecht  
Dr. Henriette de Veye, psycholoog WKZ Utrecht



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)