

6th Down Syndrome symposium



Belgian Down syndrome group: an integrated approach for an inclusive quality of life



APPRENTISSAGES
TOUT AU LONG DE LA VIE
DOWNSYNDROME
LEVENSLANG LEREN



23 février/februari 2019 Louvain-La-Neuve



PROGRAMMA

PLENAIRE SESSIE	
09:00	INTRODUCTIE Allard Claessens
09:15	GEÏNDIVIDUALISEERDE VROEGTIJDIGE STIMULATIE BIJ DOWNSYNDROOM, MET WELK NUT? Dr. Sophie Ghariani Cliniques universitaires St-Luc Hoewel de klinische expressie van het syndroom van Down van individu tot individu sterk varieert, is de algemene ontwikkelingsachterstand toch een constante, wat de toekomst van kinderen ernstig benadeelt. Op basis van de gegevens uit de literatuur en onze praktijkervaring willen we het belang aantonen van vroegtijdige, motorische en taalsimulatie, aangepast voor elke situatie, ter ondersteuning van de motorische en cognitieve ontwikkeling, maar ook van de autonomie en de sociale integratie van kinderen met het syndroom van Down.
09:45	FOCUSSEN OP DE PLASTICITEIT VAN DE HERSENEN ALS EEN THERAPEUTISCHE KANS VOOR HET VERBETEREN VAN DE COGNITIE BIJ HET SYNDROOM VAN DOWN Prof. Mara Dierssen Center for Genomic Regulation, Barcelona and President of the T21 Research Society Prof. Mara Dierssen zal ons translationeel onderzoek met behulp van epigallocatechin-gallate (EGCG) en de potentiëringseffecten ervan op activiteit-afhankelijke plasticiteit presenteren en zal de hersenmechanismen die ten grondslag liggen aan functionele en structurele plasticiteit bespreken, evenals hoe deze beïnvloed worden bij het syndroom van Down. Ook zal Pr. Mara Dierssen de mogelijkheden van cognitieve stimulatie en waar we staan in de ontwikkeling van online tools bespreken. Daarnaast zal Pr. Mara Dierssen een aantal praktische ervaringen die ze hebben opgedaan in klinische trials met u delen.
10:45	PAUZE
11:15	VROEGTIJDIGE COGNITIEVE EN COMMUNICATIE STIMULATIE (OUDER-KIND/ PROFESSIONEEL-KIND) Prof. Dr. Jo Lebeer (Universiteit Antwerpen), Dr. Benoîte Millet , & Marie-Gabrielle Tytgat (Etoile Polaire) • Welke vroegtijdige stimulatie programma's zijn er? Een overzicht door Prof. Dr Jo Lebeer. • Feuerstein's concept van gemedieerde leerervaring en de neurologische plasticiteit door Prof. Dr Jo Lebeer. • Illustratie van de cognitieve stimulatie door Marie-Gabrielle Tytgat en Dr Benoîte Millet.

February 23, 2019

12 :00	VERBINDING OUDERS EN PROFESSIONELEN IN DE BEGELEIDING VAN HUN KIND MET EEN BEPERKING Geertrude De Bruyn vzw Fiola - coaching van ouders Hoe zorg je voor een goed evenwicht tussen ouders en professionelen in de zorg voor hun kind met een beperking? Hiervoor is – naast ‘kinderkennis’- nood aan ‘ouderkennis’, kennis waarin het perspectief van de ouder centraal staat. Geertrude De Bruyn is orthopedagoog en systeemtherapeut. Ze is als begeleider minderjarigen verbonden aan de vroegbegeleiding van Fiola vzw. Ze vertelt vanuit haar persoonlijke ervaring in de samenwerking met ouders en koppelt dit aan literatuur over ouderschap.
12:30	MAUD YSEBAERT Maud Ysebaert stelt zich graag aan jullie voor. Ze kijkt hiervoor even achterom en licht haar traject toe dat ze afgelegd heeft als kind en tiener, zoemt dan in op hoe haar leven er vandaag uit ziet en de persoonlijke keuzes die ze hierin heeft gemaakt en blikt dan ook graag nog even vooruit naar de toekomst en de dromen die ze voor zichzelf nog heeft.
12:50	PRESENTATIE VAN DE DOWNPAS 18+ Prof. Dr. Marek Wojciechowski Kinderarts, oprichter van de Downpoli in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen De Downpas 18+ is een boekje met adviezen voor volwassenen met downsyndroom, hun familie, begeleiders, artsen en andere gezondheidswerkers, om de gezondheid goed op te volgen. Een groot team uit België en Nederland heeft hieraan meegewerkt.
13:00	LUNCH Vzw Cap Event
14:00	“OP WEG NAAR MJN HUIS” Marianne Chauffureau Vzw Coup de pouce à l’avenir: het aanleren van autonomie 18-28 jaar Door het verhaal van het leven van enkele jongeren met verstandelijke beperking en hun ouders zien we het ontstaan van een vrij bijzonder huis, wat als springplank dient naar een meer doordachte toekomst.

February 23, 2019

14:30	GEEF ME ZIN ... OM TE LEREN Brigitte Parmentier Directrice van de begeleidende dienst Vivre et Grandir - Hoe word je beetje bij beetje, samen met jouw familie, zelf acteur van en verantwoordelijk voor je levensproject: de dynamiek van het leren - Systematiseren, intensiveren en verdiepen van cognitieve vaardigheden in relatie tot de werkelijkheid - Diversifiëren van leersituaties, nieuwsgierigheid opwekken - Elkaar ondersteunen, durven en opgewekt blijven
15:00	DE IPAD ALS HULPMIDDEL VOOR DE COMMUNICATIE EN HET LEREN Pascale Doucet Logopedist- trainer Sommige technologieën laten onze patiënten toe om een onverwachte functionele autonomie te verwerven, en dit is het geval met de iPad. De iPad is een intuïtieve tool waarmee uw kind, uw patiënt toegang heeft tot het digitale tijdperk, ongeacht zijn of haar handicap. Zo zullen we zien hoe de tablet een gepersonaliseerde tool kan worden met meerdere gebruiksmogelijkheden, aangepast aan de behoefte van elk individu. Het gebruik van de iPad stelt iedereen in staat om zelf acteur te worden in zijn of haar leerproces en zo een uitzonderlijke motivatie op te wekken.
15:30	LEREN LEZEN VOLGENS DE LETTERGREEP-INPRENTING-METHODE Christiane Van Achter Directrice van de basisschool La Clairière – gespecialiseerd onderwijstype 2 Het lettergreep-inprenting-lezen is een leesmethode die ontwikkeld is door logopedist Dominique Garnier Lasek. Het is bedoeld om kinderen met dyslexie, dysfasie of elk ander kind dat moeilijkheden ondervindt bij de constructie van lettergrepen ermee te helpen lettergrepen systematisch op te bouwen (medeklinker + klinker = lettergreep). Na haar opleiding in deze methode, paste een lerares van La Clairière deze toe met leerlingen uit het type 2 onderwijs die geen toegang hadden tot het lezen met behulp van lettergrepen. Deze leerlingen met potentieel, die al bekend waren met klinkers, hadden weinig resultaat met de globale woordmethode, noch met de Borel-Maisonny fonetische methode.
16:00	GETUIGENIS Marc Bryssink Regisseur van de fictiereeks van de Vlaamse televisie, Tytgat Chocolat, die het verhaal van een chocoladeatelier vertelt
16:30	PRIJSUITREIKING "DOWNSYNDROOMOLOOG"
16:45	SLOTWOORD
TENTOONSTELLING VAN WERKEN VAN JONGE KUNSTENAARS MET DOWNSYNDROOM Créahm-Bruxelles, Horizons9 en Wouter Six (met dank aan Béatrice Dembour voor de coördinatie)	



Sinds 1966 ontwikkelt en organiseert de vzw Horizons Neufs de huisvesting en activiteiten van volwassenen met een verstandelijke beperking in Waals-Brabant (Louvain-La-Neuve/ Ter Hulpen). Vertrekkend van drie residentiële diensten op menselijke schaal en een bewaakte huisvestingsdienst, verstrekt onze vereniging educatieve, sociale en paramedische begeleiding aan een zeventigtal interne en externe begunstigden. In combinatie met de begeleiding in de woonruimtes bieden de dagopvang en het activiteitencentrum een breed scala aan workshops aan.

www.horizonsneufs.be
info@horizonsneufs.be
Tel. : +32.10.47.07.40



Créahm-Bruxelles vzw (Créativité et handicap mental - Creativiteit en mentale beperking) heeft als doelstelling alle artistieke en culturele activiteiten met volwassen verstandelijk gehandicapten te bevorderen. De vereniging, die pluralistisch van aard is, bereikt deze doelstelling door creatieve workshops te openen en te organiseren, de geproduceerde werken te verspreiden, informatie te verstrekken en het publiek te sensibiliseren, zowel in België als in het buitenland.

www.creahm-bruxelles.be
creahm.bxl@skynet.be
Alphonse De Witte Straat 30, 1050 Elsene
Tel. : +32.2 537 78 02

INTRODUCTIE

Welkom bij dit 6e downsyndroom Symposium!

Levenslang leren is het thema van de bijeenkomst van vandaag. De presentaties gaan zowel over de vroege kinderjaren als over de tienerleeftijd of volwassenheid, want het is echt heel ons leven dat we allemaal moeten leren en onze ervaring moeten verrijken.

Leren in de kindertijd: wat is vroegtijdige geïndividualiseerde stimulatie? Levert onderzoek naar nieuwe moleculen ons interessante elementen op? Tien jaar geleden toonde professor Delabar uit Parijs ons het belang van een groene theemolecule (EGCG) om bepaalde leerprocessen in muizen met downsyndroom te stimuleren. Dit jaar verwelkomen we professor Dierssen uit Barcelona, die haar onderzoek naar het effect van EGCG op mensen met downsyndroom zal presenteren.

Blijven leren als tiener en als volwassene: leren om zich zelfstandig te verplaatsen, te werken, te wonen...; leren om beter te communiceren met behulp van de nieuwe technologieën. We zullen verschillende getuigenissen horen die ons vertellen dat levenslang leren niet zomaar een slogan is; het is mogelijk!

In de afgelopen jaren kunnen we op een aantal gebieden die verband houden met downsyndroom positieve ontwikkelingen herkennen. Op medisch vlak worden multidisciplinaire consultaties opgestart en georganiseerd in een toenemend aantal ziekenhuisinstellingen.

Op maatschappelijk niveau wordt de term 'inclusie' vaker gebruikt; non-discriminatie wordt een vanzelfsprekendheid. De fototentoonstelling 'Het verschil voorbij' is zeer succesvol.

In de media wordt veel aandacht besteed aan initiatieven om jongvolwassenen met downsyndroom werk te geven. Artistieke creatiewerkshops worden terecht in de schijnwerpers gezet. Vergeet in deze context niet om de verschillende werken die vandaag tentoongesteld worden te bewonderen...

Het is belangrijk dat ieder van ons, waar we ook zijn, niet bang is om te praten over het leven van mensen met downsyndroom, over hun moeilijkheden, maar ook over hun bekwaamheden en leermogelijkheden.

Bedankt voor uw aanwezigheid en een geweldige dag toegewenst!

Guy Dembour

DOELEN VAN HET SYMPOSIUM

1. Een uitwisseling van ervaringen en wetenschappelijke inzichten bewerkstelligen, m.n. de neurobiologische aspecten, en integratie in werk, school en vrije tijd
2. Een platform creëren voor het realiseren van de maatschappelijke participatie van mensen met downsyndroom
3. De samenleving sensibiliseren voor gelijke rechten en kansen van mensen met downsyndroom
4. De samenleving sensibiliseren over de positieve waarde die mensen met downsyndroom voor de samenleving kunnen hebben
5. Professionaliseren van mensen die werken met mensen met downsyndroom; nascholingsinitiatieven op touw zetten.

FOCUS VAN HET SYMPOSIUM

WELKOM OP DIT 6DE DOWNSYNDROOM SYMPOSIUM

Downsyndroom Vlaanderen is met trots de mede-organisator van dit 6e symposium. De kwaliteit van leven voor mensen met downsyndroom staat centraal, en als vzw bouwen we al sinds 2002 zeer actief aan een organisatie en een netwerk om hieraan bij te dragen.

Anno 2019 staan er een aantal thema's centraal. Sinds 2017 is de NIP-test terugbetaald en wordt aan de toekomstige ouders de mogelijkheid geboden om deze test te laten uitvoeren. Als Downsyndroom Vlaanderen vinden we het een goede zaak dat deze test bestaat, en dat ouders de keuze wordt geboden om de gezondheid van hun kindje al bij de zwangerschap te laten controleren. We blijven echter grote zorgen houden over de manier waarop ouders bij het aanbieden, het uitvoeren en het communiceren van de resultaten van deze test worden begeleid. We staan als ouders binnen deze belangenvereniging voor de vrijheid van keuze, en moeten helaas nog vaak vernemen dat er veel vooringenomenheid bestaat rond het leven met een kind met downsyndroom in het gezin. Onze taak is dus ook sinds het bestaan van de NIPT uitgebreid met een goede voorlichting, zowel naar de toekomstige ouders als naar de professionals die de ouders hierin begeleiden.

Daarnaast blijft de begeleiding en ondersteuning van de ouders, maar ook de personen met Down zelf een belangrijke taak. Door het uitbrengen van ons tijdschrift Tripliek – 4 x per jaar – delen we verhalen en getuigenissen, kennis en allerlei tips. In 2007 brachten we de Downpas uit, een kleine doch belangrijke gids om de gezondheid vanaf de geboorte tot 18 jaar mooi te kunnen opvolgen.

Het is met heel veel trots dat we tijdens dit symposium de Downpas 18+ kunnen verspreiden, die de begeleiding vanaf het 18e levensjaar verder mogelijk maakt. We hebben erop gelet dat zowel ouders, brussen, (para)medici als de personen zelf de verschillende aspecten die op de gezondheid en het welzijn betrekking heeft kunnen inschatten en opvolgen.

Vandaag werkt Downsyndroom Vlaanderen, gedragen door enkel vrijwilligers, samen in een uitgebreid netwerk, met Inclusion Down in Wallonië, de nationale Down Syndrome Foundation Belgium, de verschillende downpoli's in de universitaire ziekenhuizen met een intense samenwerking met het team van het UZA, met universiteiten en hogescholen, onder andere in Antwerpen (UA) en Gent, thuisbegeleidingsdiensten, etc. en we houden contacten met organisaties en verenigingen in andere landen zoals Stichting Down Syndroom in Nederland, de European Down Syndrome Association EDSA en Down Syndrome International DSI.

Samen werken we aan inclusie, aan een betere beeldvorming, aan de kwaliteit van leven, net zoals het thema van dit symposium Levenslang Leren.

We blijven timmeren aan de weg, en zijn blij met uw sympathie en belangstelling, uw betrokkenheid en uw inzet. Mocht u meer willen of kunnen betekenen voor onze vereniging, neemt u dan gerust contact met ons op:

secretariaat@downsyndroom.eu.

Namens Downsyndroom Vlaanderen,
Allard Claessens, voorzitter
Sint-Martinusstraat 14
2440 Kontich

www.downsyndroom.eu

alg. nummer: +32 474 321 321
secretariaat: +32 473 88 99 48

Geïndividualiseerde vroegtijdige stimulatie bij downsyndroom, met welk nut?

Dr. Sophie GHARIANI

Introductie

Downsyndroom of trisomie 21 is de meest voorkomende autosomale genetische afwijking bij patiënten met een verstandelijke beperking.

Kenmerken van de psychomotorische ontwikkeling bij kinderen met downsyndroom

Hoewel de expressie van ontwikkelingsachterstand van individu tot individu verschilt, kan en met behulp van de wetenschappelijke literatuur een aantal van zijn kenmerken definiëren:

- Anatomische factoren, vertraagde myelinisatie, hypotonie geassocieerd met hyperlaxiteit en dysfuncties in sensorische integratieprocessen zijn in het spel.
- Omgevingsfactoren en daarmee samenhangende ziekten kunnen dit bemoeilijken: chirurgie, epilepsie, (auditieve of visuele) zintuiglijke stoornissen, schildklierandoeningen, ...
- Kinderen met downsyndroom hebben een trage motorische ontwikkeling in vergelijking met kinderen van dezelfde leeftijd, waarbij het gemiddeld 2x langer duurt om dezelfde grove motoriek te ontwikkelen.
- Op het gebied van taalontwikkeling kunnen de kinderen beter begrijpen dan ze zich kunnen uitdrukken. Mondelinge en gezichtsuitdrukkingen zijn zwak en leveren soms een verbaal apraxiebeeld op. Ze hebben aanzienlijke fonologische stoornissen en een tekort aan auditief werkgeheugen. Ze hebben de neiging om snel non-verbale taal te gebruiken om hun verbale taal en communicatie te ondersteunen. Als ze later toegang hebben tot de geschreven taal, stelt ook het lezen van woorden hen in staat om hun woordenschat te verrijken.
- De voorwaarden voor communicatie (wijzen, gezamenlijke aandacht...) zijn vaak aanwezig. Aan de andere kant is pragmatisme een van hun zwakke punten.

- Visuospatiale en visuomotorische vaardigheden zijn een van hun sterke punten.

Vroegtijdige stimulatie: wat zegt de literatuur erover?

Hoewel niet alle studies die in de wetenschappelijke literatuur zijn gepubliceerd kunnen worden vergeleken, beschrijven verschillende studies de waarde van vroegtijdige stimulatie om kinderen met downsyndroom in staat te stellen hun motorische en cognitieve vaardigheden sneller te ontwikkelen om zo hun autonomie en sociale integratie te verbeteren:

- Het stimuleren van grove motoriek door een therapeut, dagelijks door de ouders thuis doorgegeven, zou de verwerving van grove en fijne motoriek kunnen versnellen.
- Het vroegtijdig stimuleren van de voorwaarden voor communicatie zou de gezamenlijke aandacht kunnen mobiliseren en een rol kunnen spelen bij het ontstaan van taal en sociale interacties.
- Het bevorderen van non-verbale taal zou leiden tot een snellere opkomst van verbale taal; gebaren zouden hulpmiddelen kunnen zijn om het begrijpen en produceren van woorden te vergemakkelijken. De betrokkenheid van de ouders bij de dagelijkse stimulatie is belangrijk.

Conclusies

Vroegtijdse stimulatie als onderdeel van multidisciplinair werk in samenwerking met ouders lijkt de ontwikkeling van kinderen met downsyndroom te verbeteren. Het maakt het ook mogelijk om snel de aandacht te vestigen op een regressie die op een complicatie van het syndroom wijst.

**FOCUSSEN OP DE PLASTICITEIT VAN DE HERSENEN ALS EEN
THERAPEUTISCHE KANS VOOR HET VERBETEREN VAN DE
COGNITIE BIJ HET SYNDROOM VAN DOWN**

Prof. Mara Dierssen

Ik zal ons translationeel onderzoek met behulp van epigallocatechinegallaat (EGCG) bespreken, alsook het effect ervan op de toename van de hersenplasticiteit onder invloed van activiteit. Ik zal de hersenmechanismen die ten grondslag liggen aan de functionele en structurele hersenplasticiteit bespreken evenals hoe deze beïnvloed worden bij het syndroom van Down. Ook zal ik de mogelijkheden van cognitieve stimulatie bespreken en waar we staan in de ontwikkeling van online tools. Daarnaast zal ik een aantal praktische ervaringen die we hebben opgedaan in onze klinische trials met u delen.

**VROEGTIJDIGE COGNITIEVE EN COMMUNICATIE
STIMULATIE(OUDER-KIND/ PROFESSIONEEL-KIND)**

Prof. Dr. Jo Lebeer (Universiteit Antwerpen), Dr. Benoîte Millet & Marie-Gabrielle Tytgat (Étoile Polaire CRA)

Driedelige presentatie:

- Welke vroege stimulatieprogramma's bestaan er? Een panorama (Prof. Dr. Jo Lebeer).
- Feuerstein's concept van een gemedieerde leerervaring en neurologische plasticiteit (Prof. Dr. Jo Lebeer).
- Illustratie van de cognitieve stimulatie (Marie-Gabrielle Tytgat en Dr. Millet).

Dat vroegtijdige stimulatie een effect heeft op de hersenplasticiteit, blijkt duidelijk uit dieronderzoek: er worden meer en betere hersenverbindingen aangelegd wanneer er meer activiteit is, wat in het wetenschappelijk onderzoek het effect van een "enriched environment" wordt genoemd.

Alleen is het niet duidelijk welke stimulatie er dan echt werkt. Het is nog iets anders om hersenbeschadigde muizen in een grote kooi met een "pretparkje" te zetten waarin ze van alles kunnen doen, dan mensen die opgroeien in een gewone omgeving.

Sinds men is gaan beseffen dat ook kinderen met downsyndroom mogelijkheden hebben, zijn er allerlei programma's ontwikkeld om ze "te stimuleren". We kunnen ze niet allemaal vermelden.

In het begin van de jaren 60 was er het Doman-Delacato programma: een "olympisch" trainingsprogramma, waarbij kinderen uren per dag in beweging waren (kruipen, lopen), en werden gestimuleerd met "flashcards", met woorden, encyclopedische kennis en tellen. Dat was niet specifiek op downsyndroom gericht, maar op alle kinderen met een hersenontwikkelingsprobleem. Er waren wel soms berichten over spectaculaire vooruitgang, ook bij downsyndroom, maar het bleef bij casuïstiek, en er is nooit een wetenschappelijk bewijs gekomen van de werkzaamheid ervan, wat niet wil zeggen dat er geen interessante elementen in zitten. Er zijn daarna allerlei afgeleiden van het Doman-concept op de markt gekomen, die minder fanatiek waren, maar evenmin kon het effect wetenschappelijk worden aangetoond.

In de jaren 70-80 was het programma van Dr Schmidt van Aschaffenburg populair bij een aantal ouders van kinderen met downsyndroom. Het ging om het inspuiten van geïmmuniseerde eigen cellen, en de effecten waren soms spectaculair, zowel op het fysieke uitzicht (minder oedemen) als op de cognitieve ontwikkeling. Maar ook hier ontbrak een wetenschappelijk bewijs. Het bleek wel dat die kinderen, naast vitamines en celinspuitingen, ook allerlei oefeningen kregen om thuis te doen. Ze werden dus meer gestimuleerd, en dat was waarschijnlijk de reden van hun verbetering.

Later kwam er het in Australië ontwikkelde Small Steps programma op de markt, gebaseerd op het MacQuarieprogramma: het is heel gedetailleerd, het betreft stimulatie op alle gebied (taal, beweging, cognitief) en het wordt door de ouders uitgevoerd. Het werd vooral door de Nederlandse Stichting Down Syndroom verspreid als het programma "Kleine Stapjes". Voor veel ouders een groot houvast om te weten wat ze zouden kunnen doen. Niet alle ouders konden er zich echter in vinden.

In Engeland ontwikkelde Professor Sue Buckley van de Universiteit van Portsmouth ook een eigen programma “Sea and Learn” specifiek voor kinderen met downsyndroom, met een veelzijdig aanbod van visuele informatie, vroegtijdig leren lezen, tellen, ouder-kind groepjes. Dit programma kan wel bogen op uitgebreid wetenschappelijk onderzoek en heeft zijn effect bewezen. Het Nederlandse “leespraat” is hier helemaal op gebaseerd.

In Canada heeft Carmen Dionne het E.I.S. (Évaluation-Intervention-Suivi – Evaluatie-Interventie-Opvolging) ontwikkeld op basis van het bestaande AEPS-programma van Bricker; het gaat ook om een gedetailleerde ontwikkelingsstimulatie (met bijhorende evaluatie), is gebaseerd op uitgebreid wetenschappelijk onderzoek en wordt ook hier in België toegepast, zij het voorlopig alleen nog in het Frans.

In Israël ontwikkelde Reuven Feuerstein het Instrumenteel Verrijkingsprogramma, een programma met denkoefeningen (de basic versie start vanaf ong. 5 jaar), en bouwde ook een “Actief-Modificerende Omgeving” op (Active Modifying Environment) waarin het kind veel gemedieerde leerervaringen kan opbouwen (Mediated Learning Experience).

Wat al deze programma’s gemeenschappelijk hebben is:

- Ze gaan uit van het leerpotentieel van kinderen met downsyndroom
- Ze bieden kinderen meer dan gewone stimulatie op allerlei gebieden: communicatie, bewegen, denken, doen, kennis
- Er is meer dialoog met het kind
- Ouders worden bewust actiever en wachten niet passief af
- Kinderen zijn actief betrokken
- Genoeg intensiteit, frequentie en duurzaamheid van de aangeboden prikkels

Er zijn natuurlijk ook kinderen met downsyndroom die cognitief goed ontwikkelen en die geen speciaal programma hebben gedaan, maar wel in een stimulerende (of mediërende) omgeving zijn opgegroeid.

Om die reden is de werkzaamheid van zulke speciale programma’s altijd moeilijk te bewijzen, omdat in de controlegroep ook altijd mensen zijn die gestimuleerd werden.

Het probleem van kinderen met downsyndroom is vaak hun passiviteit of traagheid, zeker op het gebied van taalontwikkeling, en de passiviteit van de omgeving als het kind niet spontaan reageert. In Feuerstein’s theorie van de Structurele Cognitieve Modificeerbaarheid is een duurzame cognitieve ontwikkeling het gevolg van vooral gemedieerde leerervaring. Feuerstein onderscheidt 12 criteria van mediërende tussenkomsten.

Mediëren is iets heel anders dan stimuleren. Bij stimulatie, geef je gewoon een prikkel. Bij mediatie ga je in dialoog. In een mediërende tussenkomst is de wederkerige betrokkenheid van het kind juist heel belangrijk: hoe motiveer je het kind? Hoe geef je betekenis aan wat het hoort, ziet, voelt, ervaart? Laat je een kind de ruimte (en de tijd) om te antwoorden? Krijgt het kind voldoende gelegenheid om ervaring op te doen? Leg je verbanden tussen al die prikkels die op een kind afkomen?

Vroegtijdige stimulatie, of eerder: vroegtijdige mediatie, is ontzettend belangrijk voor de vorming van de hersenen. Therapeuten kunnen hierin coachen. Soms kunnen bepaalde programma’s een houvast bieden.

Bij Étoile Polaire wordt al enkele jaren gewerkt met kinderen met downsyndroom als onderdeel van een multidisciplinair team.

Het werk is in de eerste plaats gebaseerd op communicatie in al zijn aspecten en op gehooranalyse, twee essentiële aspecten als springplank voor het leren.

De belangrijkste as van deze communicatie is multimodaliteit: de Sésame gebaren (Franstalige SMOG), beelden, pictogrammen, uiteraard in verband met verbale taal.

Dit werk aan multimodale communicatie wordt in alle disciplines in continuïteit uitgevoerd.

Als men werkt aan de voorwaarden voor communicatie en een communicatiemiddel aanbiedt, dan helpt het om de band tussen het kind en zijn ouders, tussen het kind en de therapeut en tussen externe partners op te bouwen. Het is op deze band dat het leren kan worden opgebouwd met respect voor het ritme van het kind: stimulatiemomenten en experimentatiemomenten, spreekmomenten en stille momenten. Tegelijkertijd worden de ouders ondersteund, waarbij de therapeuten afwisselend luisteren en begeleiden. Ouders zijn de onmisbare partners om de continuïteit van de doelstellingen te waarborgen.

De grootste uitdaging is niet alleen om ervoor te zorgen dat het kind en vervolgens de volwassene met downsyndroom goed kan communiceren, maar ook dat hij of zij leert om flexibel te denken zodat hij of zij verbanden kan leggen tussen zijn of haar verschillende ervaringen.

Dit alles wordt geïllustreerd aan de hand van meerdere video's van twee zeer jonge kinderen met downsyndroom die tijdens sessies zijn opgenomen.

VERBINDING OUDERS EN PROFESSIONELEN IN DE BEGELEIDING VAN HUN KIND MET EEN BEPERKING

Geertrude De Bruyn (vzw Fiola) coaching van ouders

Veel ouders zien het opvoeden van een kind als een verrijking, maar ook als een uitdaging. Wanneer het gaat over het opvoeden van een kind met een beperking komen ouders voor meer uitdagingen te staan dan ouders van een 'gewoon' kind. In de zorg en de opvoeding voor dit kind krijgen deze ouders ook te maken met diverse professionals, wat op zich een verrijking, maar ook een uitdaging kan betekenen voor hen.

Elk ouderschap is kwetsbaar. Als ouder word je kwetsbaar door je kind, omdat je, van zodra je kind er is, je je voor dit kind verantwoordelijk voelt. Wanneer ouders beseffen dat hun kind een beperking heeft, dan wordt dit gevoel van kwetsbaarheid nog versterkt.

Ouders van een kind met een beperking blijken daarnaast vaak over een grote veerkracht te beschikken waarbij ze op termijn een evenwicht vinden tussen het bevorderen van de ontwikkeling van het kind en het zo goed mogelijk leren leven met de beperkingen.

Er bestaan verschillende theoretische modellen over ouderschap en ouderbegeleiding. In deze uiteenzetting koppelen wij onze ervaringen vanuit ons werk in een dienst thuisbegeleiding aan de ouderschapstheorie en het bufferdenken van Alice van der Pas¹.

Buffers beschermen de ouderlijke werkvloer (dit is de plek waar ouders hun kind grootbrengen en hun eigen emoties reguleren) tegen de invloed van ongunstige omstandigheden. Buffers functioneren als een soort immuunsysteem en veerkrachtsysteem. Er zijn vier buffers: een solidaire gemeenschap, een goede taakverdeling, metapositie en 'goed-ouder'-ervaringen. Als professioneel kan je deze bufferprocessen op verschillende manieren mee helpen ondersteunen.

Tot slot vermelden we nog enkele belangrijke pijlers voor een 'goed evenwicht' tussen ouders en professionals in de zorg voor hun kind met een beperking: ouderlijke kwetsbaarheid en kracht (h)erkennen, positieve aanpassingen ondersteunen en het verschil in kennis en ervaring tussen ouders en professionals erkennen als een verschil dat betekenisvol, leerzaam en evenwaardig is.

Geraadpleegde literatuur:

- Baert, D. (2004). Bloemkolen en gele limonade. Over de uitdagingen van thuisbegeleiding. *Systeemtheoretisch Bulletin*, 12(1), p. 39-58.

¹ Denken vanuit buffers is een zienswijze op ouderschap en is ontwikkeld door gezinstherapeut en ouderbegeleider dr. Alice van der Pas. In dit model is de ouderlijke ervaring het uitgangspunt en niet de ontwikkeling van het kind (Hoek en Miley, 2017, p. 7).

- De Belie, E., & Van Hove, G. (red.) (2005). Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Hoek, M., & Miley, H. (red.) (2017) Ouderschapsgroei en bufferprocessen (2de dr.). Amsterdam: SWP.
- van der Pas, A. (2006) Ouderbegeleiding als methodiek. (2de dr.). Amsterdam: SWP.
- van der Pas, A. (2015) Ouderschap: een systemisch multiversum. In Savenije, A., van Lawick, M.J., & Reijmers E.T.M. (red.). Handboek Systeemtherapie (2de dr.) (pp 495-510). Utrecht: De Tijdstroom.
- van der Pas, A. (2016) Naar een psychologie van ouderschap. Besef van verantwoordelijk-zijn. (9de dr.). Amsterdam: SWP.



DOWNPAS 18+

Prof. Dr. Mark Wojciechowski – Kinderarts Universitair Ziekenhuis Antwerpen

De Downpas 18+ is een gezondheidsboekje voor volwassenen met trisomie 21. De bedoeling is dat het boekje bijdraagt aan een correcte multidisciplinaire zorg en opvolging.

De Downpas 18+ is het resultaat van het werk van veel mensen: jonge volwassenen, ouders, begeleiders, paramedici en artsen. Literatuuronderzoek, discussies in focusgroepen, drukken en evaluatie van een testversie, aanpassen, herschrijven en herevalueren van de tekst gingen vooraf aan de productie van de definitieve versie. Een gift van het Hulpfonds Prins en Prinses Alexander van België heeft de productie mogelijk gemaakt.

Het boekje bestaat uit 3 delen:

- Een eerste deel voor de volwassenen zelf.
- Een tweede deel voor ouders, begeleiders en artsen.
- Een derde deel met een schematische samenvatting van de mogelijke gezondheidsproblemen en een opvolgschema.

Het boekje wordt verdeeld door Downsyndroom Vlaanderen (documentatie@downsyndroom.eu). De volledige tekst van de wetenschappelijke referenties is beschikbaar via de website van Downsyndroom Vlaanderen (www.downsyndroom.eu).

Prof. Dr. Mark Wojciechowski (Kinderarts Universitair Ziekenhuis Antwerpen)

February 23, 2019

“OP WEG NAAR MIJN HUIS”

Marianne Chaufoureau (vzw Coup de pouce à l'avenir: het aanleren van autonomie 18-28 jaar)

Het project Maison de l'Herbatte is een project dat, net als de andere projecten van de vzw “Coup de Pouce à l'Avenir”, opgericht werd om tegemoet te komen aan de behoeften van onze jongeren.

Onze andere kinderen verlaten het huis en het leven leert hen om ermee om te gaan.

Onze kinderen met een beperking willen ook hun moeder en vader verlaten om hun eigen leven te leiden. Opvoeders moeten hen leren hoe ze zich moeten redden!

Het gaat er niet om wáár de cursor van de vereisten geplaatst wordt, maar hóe deze geplaatst wordt. De vaardigheden zijn niet gelijk, de behoeften zijn verschillend, de verlangens zijn veelsoortig en persoonlijk, de dromen moeten bestaan maar niet alle ruimte in beslag nemen, het leren van één persoon zal dus niet het leren van een ander zijn.

Het individuele project is een instrument dat geleidelijk wordt opgebouwd tussen de jongere, zijn of haar familie en het pedagogisch team, en dat zich in de loop van de maanden ontwikkelt en zich aanpast aan de persoonlijke problemen van de jongere.

Het is de uitdaging van een gemeenschapsleven om elkaar beter te leren kennen en om vrije en bewuste persoonlijke keuzes te maken.

GEEF ME ZIN ... OM TE LEREN

Brigitte Parmentier (Directrice van de begeleidende dienst “Vivre et Grandir”)

Net als iedereen worden we in ons leven gewild of ongewild geconfronteerd met nieuwe uitdagingen, veranderingen en projecten. Als gevolg daarvan moeten we ons gedrag aanpassen, nieuwe leerprocessen onder ogen zien en ons aanpassen aan nieuwe gewoontes. Hetzelfde geldt voor mensen met downsyndroom. Een kind heeft niet dezelfde behoeften als een tiener, een jonge volwassene, een oudere of verouderende volwassene. Een magisch recept bestaat niet. Er zijn evenveel oplossingen aan te dragen als er verschillende individuen zijn die in verschillende contexten leven. Het is aan ieder van ons om onze eigen weg uit te stippelen.

De ervaring leert ons dat als cognitieve of andere verworvenheden niet worden onderhouden of gestimuleerd, of niet in de dagelijkse realiteit van de persoon met downsyndroom worden opgenomen, dan vervagen ze. Als de persoon met downsyndroom niet in een project blijft, hoe klein dan ook, en zijn vermogen om zich aan te passen aan veranderingen niet koestert, verliest hij of zij het verworvene en kan hij of zij zich geleidelijk aan afzonderen in een onbevredigende routine met een risico van terugtrekking in zichzelf.

Leren, in de breedste zin van het woord, kan een bron van welzijn, voldoening, autonomie, het gevoel iets nuttigs te doen, eigenwaarde en trots zijn.

Daarom proberen we ervoor te zorgen dat de persoon met downsyndroom beetje bij beetje, samen met zijn of haar familie, zelf acteur van en verantwoordelijk voor zijn of haar levensproject wordt en dat hij of zij profiteert van een welwillend, ondersteunend, stimulerend en dynamisch netwerk tijdens de verschillende fasen van zijn of haar leven.

Brigitte Parmentier, orthopedagoog

Directrice van de vzw “Vivre et Grandir”, een door de CoCoF goedgekeurde ondersteunende dienst

DE iPad ALS HULPMIDDEL VOOR DE COMMUNICATIE EN HET LEREN

Pascale Doucet (Logopedist – trainer)

Sommige technologieën laten onze patiënten toe om een onverwachte functionele autonomie te verwerven, en dit is het geval met de iPad. De iPad is een intuïtieve tool waarmee uw kind, uw patiënt toegang heeft tot het digitale tijdperk, ongeacht zijn of haar handicap.

Zo zullen we zien hoe de tablet een gepersonaliseerde tool kan worden met meerdere gebruiksmogelijkheden, aangepast aan de behoeften van elk individu. Het gebruik van de iPad stelt iedereen in staat om zelf acteur te worden in zijn of haar leerproces en zo een uitzonderlijke motivatie op te wekken.

Contact : ipadformations@gmail.com

LEREN LEZEN VOLGENS DE LETTERGREEP-INPRENTING-METHODE

Christiane Van Achter (Directrice van de basisschool La Clairière – gespecialiseerd onderwijstype 2)

Het Lettergreep-inprenting-lezen is een leesmethode die bedoeld is om kinderen met dyslexie, dysfasie of elk ander kind dat moeilijkheden ondervindt bij de constructie van lettergrepen te helpen lettergrepen systematisch op te bouwen. Deze methode is bedacht door de logopedist Dominique Garnier Lasek.

Na haar opleiding in deze methode breidde Nora Lambillon (uit de basisschool “La Clairière”) de methode uit tot alle kinderen met leermoeilijkheden, vooral degenen die geen toegang hadden tot het lezen met behulp van lettergrepen. Deze leerlingen met potentieel, die al bekend waren met klinkers, hadden weinig resultaat met de globale methode, noch met de Borel-Maisonny fonetische methode.

Deze methode vereist tijd en nauwkeurigheid, maar op het niveau van de basisschool zijn er betere resultaten.

Observatie: de globale methode wordt gebruikt voor sociaal lezen: voornamen van de klas, dagen van de week, menu, ... Kinderen voor wie de lettergreep- methode werkt hebben grote moeite met de globale methode.

February 23, 2019

WIJ BEDANKEN

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®



MARTIN'S AGORA
CITY RESORT
LOUVAIN-LA-NEUVE • B E L G I U M



De vrijwilligers van BNP Paribas Leasing Solutions,
de vrijwilligers van "Justine For Kids",
Myriam Dierckx-Besson voor de vertaling van de teksten,
Michel Van Dievel en zijn team voor de vertaalservice,
Sophie Nolet en haar team van Cap Event voor de lunch,
Creahm-Bruxelles, Horizons9
en Wouter Six voor de tentoonstelling

TALEN

Frans – Nederlands – Engels;
Simultane vertaling (NL/FR)

ORGANISING COMMITTEE

Dr. **Guy Dembour**, responsable de la Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL
Prof. Dr. **Jo Lebeer**, Handicapstudies, Faculteit Geneeskunde & Gezondheidswetenschappen, Universiteit Antwerpen
Dr. **Anne Monier**, neuropédiatrie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola HUDERF, Université Libre de Bruxelles
Dr. **Céline Baurain**, docteur en psychologie du développement, Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL
Prof. Dr. **Mark Wojciechowski**, Downpoli, Universitair Ziekenhuis Antwerpen
Alain Mahieu, Down Syndrome Foundation Belgium
Allard Claessens, Downsyndroom Vlaanderen & Down Syndrome Foundation Belgium
Sandrine Greiner, Inclusion Down asbl
Michael Teutsch, European Commission Disability Support Group, Brussels
Marta Villar, European Commission Disability Support Group, Brussels

SCIENTIFIC COMMITTEE

Dr. **Guy Dembour**, responsable de la Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL
Prof. Dr. **Jo Lebeer**, Handicapstudies, Faculteit Geneeskunde & Gezondheidswetenschappen, Universiteit Antwerpen
Dr. **Céline Baurain**, docteur en psychologie du développement, Consultation Trisomie 21, Cliniques St Luc, UCL
Dr. **Anne Monier**, neuropédiatrie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola HUDERF, Université Libre de Bruxelles
Prof. Dr. **Mark Wojciechowski**, Downpoli, Universitair Ziekenhuis Antwerpen
Dr. **Tine Boiy**, Pediatrie, Downpoli, Universitair Ziekenhuis Antwerpen

