



CONGRES – DOWNSYNDROOM

19 september 2019
Mercure, Zwolle

Programma

09.15 uur Registratie en ontvangst

10.00 uur Opening door de dagvoorzitter Dr. Guido van de Luitgaarden

10.15 uur Dr. Marja Hodes [ASVZ] - Nieuwe inzichten op het gebied van zorg voor kinderen met Downsyndroom

11.00 uur Dr. Michel Weijerman [Alrijne Ziekenhuis] - Klinisch- en gevarieerd beeld vanuit medisch perspectief

11.45 uur Pauze

12.15 uur Drs. Barbara van Blanken [GGZ Drenthe] - Downsyndroom en psychiatrische problematiek

13.00 uur Lunch

14.00 uur Deelsessies ronde 1

1A Drs. Regina Lamberts [Stichting Downsyndroom] - Zelfbepaling en autonomie

1B Dr. Marja Hodes [ASVZ] - Bijzonder gedrag of miscommunicatie?

15.00 uur Pauze

15.30 uur Deelsessies ronde 2

2A Drs. Barbara van Blanken [GGZ Drenthe] - Behandeling van psychiatrische problematiek

2B Dr. Alain Dekker [UMCG] - Downsyndroom en dementie

16.30 uur Afsluiting

17.00 uur Einde

Sprekers en hun bijdrage

Dr. Marja W. Hodes

Bijdrage: Nieuwe inzichten op het gebied van zorg voor mensen met Downsyndroom

Marja is NVO orthopedagoog-generalist, klinisch psycholoog, supervisor en opleider. Zij werkt als psycholoog bij ASVZ en promoveerde op een onderzoek gericht op het ondersteunen van ouders met een verstandelijke beperking. Hiervoor ontwikkelde zij een opvoedinterventie die gericht is op sensitief opvoeden door ouders met een verstandelijke beperking. Daarnaast is Marja voorzitter van het bestuur van Stichting Downsyndroom.

In de inleidende presentatie legt Marja de focus op nieuwe inzichten rondom de zorg voor mensen met Downsyndroom. Wat is bekend uit wetenschappelijk onderzoek en wat impliceert dit voor de praktijk.

In de praktijkgerichte deelsessie legt Marja de nadruk op gedrag en communicatie. Aan de hand van casuïstiek zal zij ingaan op (bijzonder)gedrag en (mis)communicatie om breder te leren kijken naar gedrag en vanuit een juiste interpretatie te komen tot verbetering van het zorgaanbod.

Dr. Michel Weijerman

Bijdrage: Het Downsyndroom: het perspectief anno 2019

Michel is werkzaam als Kinderarts in het Alrijne ziekenhuis. Daarnaast is hij als downspecialist verbonden aan het Downcentrum Nederland. Michel heeft in november 2018 de publieksprijs 'Pablo Award' ontvangen voor zijn expertise en inzet op het gebied van Down.

In deze presentatie schetst Michel een beeld van de nieuwste inzichten vanuit medisch perspectief rondom de zorg voor kinderen met Downsyndroom. Prenatale dilemma's en het gevarieerde klinisch beeld zullen hierin onder meer worden meegenomen. Michel zal hiervoor o.a. de medische richtlijn Downsyndroom gebruiken, die op dit moment onder zijn regie evidence based wordt gereviseerd.

Drs. Barbara van Blanken

Bijdrage: Downsyndroom met psychiatrische problematiek

Barbara is orthopedagoog, GZ-psycholoog en EMDR-therapeut bij het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie, onderdeel van GGZ Drenthe. Haar expertise ligt op het vlak van autisme en complex trauma bij alle leeftijden en niveau's van VB. Mensen met Downsyndroom worden niet vaak aangemeld bij het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie van GGZ Drenthe. In de plenaire presentatie gaat Barbara nader in op een groep cliënten met Downsyndroom en depressie of depressieve kenmerken, soms psychotische fenomenen. Deze problematiek was vaak ontstaan na een lange periode van overvraging en/of een ingrijpende gebeurtenis in het leven van de betreffende cliënt. Barbara geeft een beeld van deze cliënten met hun geschiedenis en hoe de behandeling gestalte heeft gekregen.

In de deelsessie zal aan de orde komen wat er vanuit het CVBP concreet aan behandeling heeft plaatsgevonden, waarbij de nadruk heeft gelegen in werken met het systeem rondom de cliënt en het aanpassen van de omgeving.

Drs. Regina Lamberts

Bijdrage: Ik ben geen kind meer

Regina studeerde psychologie aan de Universiteit Utrecht, is gedragsdeskundige in de zorg geweest en directeur van een samenwerkingsverband passend onderwijs. Ze is nu directeur van het Kenniscentrum Stichting Downsyndroom. Regina houdt zich bezig met de organisatie van de stichting en is tevens inhoudelijk deskundige op het gebied van downsyndroom.

In deze deelsessie staat zelfbepaling en autonomie van mensen met Downsyndroom centraal. Mensen met Downsyndroom vallen op door hun uiterlijk. Het kenmerkende uiterlijk suggereert dat ook hun karakter en hun vaardigheden op elkaar lijken. Dit tekent de reacties van anderen ten opzichte van mensen met Downsyndroom. Als derden denken te weten "wie jij bent", welke invloed heeft dat dan op je eigen identiteitsvorming? Hier is

samen met tieners naar gekeken en er heeft veel literatuur onderzoek plaatsgevonden. Tijdens de deelsessie volgt informatie over puberteit en adolescentie bij jongeren met Downsyndroom en de verschillen met leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. Welke consequenties heeft dat voor de begeleiding en de manier van aanspreken. Er zijn praktische instrumenten ontwikkeld voor- en door mensen met Downsyndroom die tijdens deze presentatie ook aan bod zullen komen.

Dr. Alain Dekker

Bijdrage: Down & Alzheimer: van oorzaak tot (vroeg) gedragsveranderingen

Alain studeerde neurowetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen. Hij promoveerde cum laude op het proefschrift 'Down & Alzheimer: gedragsbiomarkers van een gedwongen huwelijk', eveneens aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Mensen met Downsyndroom hebben een bijzonder hoog risico op de ziekte van Alzheimer: 80% van hen wordt dement. De verstandelijke beperking, karakteristiek gedrag en aandoeningen met dementie-achtige symptomen bemoeilijken (vroegtijdige) signalering en diagnostiek. In deze sessie wordt allereerst ingezoomd op de oorzaak van dit hoge risico. Daarna worden gedragsveranderingen onder de loep genomen. Kunnen gedragsveranderingen iets zeggen over het ziekteverloop en bijdragen aan vroeger signalering? De veelbelovende uitkomsten van een groot gedragsonderzoek met orthopedagogen, begeleiders en familieleden kunnen ons hier meer over vertellen.

Dr. Guido van de Luitgaarden

Bijdrage: Dagvoorzitter

Guido is opgeleid als sociaal-pedagogisch hulpverlener en werkte in die hoedanigheid onder meer in het sociaal-cultureel werk. Hij was gedurende 16 jaar als senior onderzoeker en docent werkzaam bij Zuyd Hogeschool, lectoraat Sociale Integratie. Guido promoveerde aan de University of Salford (VK) op een proefschrift over oordeels- en besluitvorming bij vermoedens van kindermishandeling. Sinds 2006 is hij verbonden aan het Euregionaal Congresburo en het Centrum voor Educatie en Supervisie. Daarnaast is hij echtgenoot en (pleeg)vader. Ook is hij voorzitter van de Raad van Toezicht van het Steunpunt Mantelzorg Zuid.