

# 8<sup>th</sup> Down Syndrome symposium

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



# Gezond in je hoofd! Bien dans ta tête!





# Programma

- 08:30 Welkom | Accueil**
- 09:00 Introductie | Introduction**  
*Dr. Anne Monier, Huderf*
- 09:10 Een gezonde geest in een gezond lichaam? | Un esprit sain dans un corps sain?**  
*Prof. Dr. Griet Van Buggenhout, UZ Gasthuisberg Leuven*
- 09:40 Wanneer adolescenten en volwassenen niet gelukkig (lijken te) zijn**  
Lorsque les adolescents et les adultes ne sont pas (ou ne semblent pas être) heureux  
*Dr. Annick Vogels, UZ Gasthuisberg Leuven*
- 10:10 Wanneer impulsen het leven van kinderen en adolescenten binnendringen.**  
Theoretische en praktische aspecten van een dubbele diagnose  
Quand les pulsions s'invitent dans la vie de l'enfant et de l'adolescent.  
Aspects théoriques et pratiques du double diagnostic  
*Dr Benjamin Reuter, CHC Liège*
- 10:40 Getuigenis | Témoignage**  
*Alain Meert, Creakm asbl*
- 10:45 Pauze Stands | Pause Stands**
- 11:20 Internationale aanbevelingen voor interventie bij gedragsstoornissen bij verstandelijke beperkingen**  
Préconisations internationales pour l'intervention sur les troubles du comportement et déficience intellectuelle  
*Eric Willaye, Fondation SUSA (Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme)*
- 11:50 Regressiesyndroom bij mensen met downsyndroom: diagnose, aanpak en nieuwe behandelingen**  
Syndrome de régression chez les personnes porteuses de Trisomie 21: Diagnostique, prise en charge et nouveautés thérapeutiques  
*Dr Cécile Cieuta-Walti, Fondation Lejeune*
- 12:45 Lunch (Cap Event) & Stand**
- 14:00 Parallelle Sessies | Session Parallèles**
- Fr      Ondersteuningsdienst en zelfexpressie – theaterproject  
Service d'accompagnement et projet d'expression de soi - théâtre  
*Fanny Janssens et Pierre de Crombrugghe, L'Exception asbl*  
*Céline Picard, Afdeling Dubbele Diagnose van Adret - Inclusion vzw*
- Nl      Studio Blik... inclusie in theater : overstijgt en verbindt!  
Studio Blik.... l'inclusion par le théâtre: se dépasser et établir des liens!  
*Nadine Brosens & Rudy Schoofs, Studio Blik, Antwerpen*  
*Mark van Oort (UZ Antwerpen)*
- 15:00 Het Brake-Out project: krachtgericht werken. Een opleiding rond inclusie, werk, relaties, wonen en welzijn**  
Le projet Brake-Out: travail sur la base des points forts. Formation axée sur l'inclusion, le travail, les relations, le logement et l'aide sociale  
*Femke Houbrechts Konekt vzw*
- 15:20 Kwaliteit van Leven en mentaal welzijn | Qualité de vie et bien-être mental**  
*Claudia Claes & Remco Mostert, Hogeschool Gent*
- 15:45 Politieke situatie en rechten, verkiezingsmemorandum | Situation politique et droits, mémorandum pour les élections**  
*Thomas Dabeaux, Inclusion asbl*
- 16:10 Downsyndroomoloog: Down Inclusion Award 2024**  
Conclusie en dankwoord | Conclusions et remerciements  
*Allard Claessens, Downsyndroom Vlaanderen*

# Comité

## Wetenschappelijk Comité

**Dr. Madeline Barbier** | Kliniek St Pierre Ottignies

**Mevrouw Céline Baurain** | Doctor in de Ontwikkelingspsychologie | Multidisciplinair Overleg Trisomie 21  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Dr. Tine Boiy** | kinderarts, Downpoli | Universitair Ziekenhuis Antwerpen

**Dr. Guy Dembour** | pediatrisch cardioloog | oprichter van de multidisciplinaire consultatie downsyndroom  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Dr. Sophie Ghariani** | neuropsychiater | multidisciplinaire consultatie downsyndroom  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Dr. Jelena Hubrechts** | pediatrisch cardioloog | hoofd van de multidisciplinaire consultatie downsyndroom  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Prof. Dr. emer. Jo Lebee** | Gehandicaptenstudies | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen  
Universiteit Antwerpen

**Dr. Anne Monier** | neuropediatie | Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola HUDERF  
Université Libre de Bruxelles

**Dr Isabelle Loeckx** | pediatrisch cardioloog | multidisciplinaire consultatie downsyndroom | Clinique CHC MontLégia

**Dr Benjamin Reuter** | Kinderpsychiater CHC MontLégia | Luik

**Prof. Dr . Lieve Sevenants** | kinderarts | Downpoli | UZ Gasthuisberg | Leuven

**Prof. Dr. Griet Van Buggenhout** | Centrum Menselijke Erfelijkheid | Downpoli | UZ Gasthuisberg | Leuven

**Prof. Dr. emer. Mark Wojciechowski** | kinderarts | oprichter en hoofd van Downpoli  
Universitair Ziekenhuis Antwerpen

## Organisatie Comité

**Myriam Bessoni** | Inclusion Down asbl voor de vertaling

**Allard Claessensi** | Downsyndroom Vlaanderen & Down Syndrome Foundation Belgium

**Sandrine Greineri** | Inclusion Down asbl

**Alain Mahieui** | Down Syndrome Foundation Belgium

**Vicentzia Neagui** | Inclusion Down asbl

**Michael Teutsch** | European Commission Disability Support Groupi | Brussels

**Marta Villari** | European Commission Disability Support Groupi | Brussel

# Comité

## Comité scientifique organisateur

**Dr Madeline Barbier** | Clinique St Pierre Ottignies

**Mme Céline Baurain** | docteur en psychologie du développement | consultation multidisciplinaire trisomie 21  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Dr Tine Boiy, pédiatre** | Downpoli | Hôpital universitaire d'Anvers

**Dr Guy Dembour** | cardiopédiatre | fondateur de la consultation multidisciplinaire trisomie 21  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Dr Sophie Ghariani** | neuropédiatre | consultation multidisciplinaire trisomie 21 | Cliniques Universitaires Saint-Luc  
Université Catholique de Louvain

**Dr Jelena Hubrechts** | cardiopédiatre | responsable de la consultation multidisciplinaire trisomie 21  
Cliniques Universitaires Saint-Luc | Université Catholique de Louvain

**Prof. Dr. emer. Jo Lebeer** | Études du Handicap | Faculté de Médecine et Sciences de la Santé  
Universiteit Antwerpen

**Dr Isabelle Loeckx, Cardiopédiatre** | Consultation multidisciplinaire | Clinique CHC MontLégia

**Dr Anne Monier, neuropédiatrie** | Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola HUDEF  
Université Libre de Bruxelles

**Dr Benjamin Reuter** | Pédopsychiatre CHC MontLégia | Liège

**Dr . Lieve Sevenants** | pédiatre | Downpoli | UZ Gasthuisberg | Leuven

**Prof Dr Griet Van Buggenhout** | Centre pour l'hérédité humaine | Downpoli | UZ Gasthuisberg | Leuven

**Prof Dr emer. Mark Wojciechowski** | pédiatre | fondateur et responsable de la Downpoli  
Universitair Ziekenhuis Antwerpen

## Comité d'organisation

**Myriam Besson** | Inclusion Down asbl pour la traduction

**Allard Claessens** | Downsyndroom Vlaanderen & Down Syndrome Foundation Belgium

**Sandrine Greiner** | Inclusion Down asbl

**Alain Mahieu** | Down Syndrome Foundation Belgium

**Vicentzia Neagu** | Inclusion Down asbl

**Kamila Skowyra** | Inclusion Down asbl

**Michael Teutsch** | European Commission Disability Support Group | Bruxelles

**Marta Villar** | European Commission Disability Support Group | Bruxelles

# Introductie

Beste lezer – deelnemer aan ons 8<sup>e</sup> downsyndroom-symposium

Wij zijn blij en trots dat we u, mede namens het organiserend en wetenschappelijk comité, welkom mogen heten op dit symposium.

In samenspraak met artsen, ouders en andere betrokkenen luisteren we graag en goed naar de uitdagingen van mensen met downsyndroom en hun omgeving. Een fijne plaats vinden in het gezin en in de maatschappij is een belangrijk onderdeel van het welbevinden voor iedereen. Vandaar dat we dit jaar dit **WELBEVINDEN** als centraal thema hebben gekozen: **GEZOND IN JE HOOFD**.

Actief zijn in de maatschappij, op elke leeftijd, of het nu gaat om gezinsleven, leren, ontspannen, sporten, werken, wonen – dit alles draagt bij tot hoe iemand zich voelt en ontwikkelt. En dat dit niet altijd even gemakkelijk gaat is al zeker een evidentie voor ons allemaal, en dus ook voor mensen met een mentale beperking.

*Kan ik vertellen of toch zeker duidelijk maken wat ik voel, wat ik leuk en niet leuk vind, waar het fysiek of mentaal moeilijk gaat....*

En hoe kan de omgeving, thuis, op school, bij de dokter, bij sport of ontspanning, bij vrienden of familie, goed inspelen op situaties, die soms als moeilijk of problematisch worden ervaren. Ons gedrag wordt sterk beïnvloedt door hoe we ons voelen. En als we ons niet goed voelen kunnen we ook niet optimaal genieten van de dingen om ons heen.

Dit jaar mogen we rekenen op de actieve medewerking van het Erasmus-ziekenhuis; we zijn dan ook blij en dankbaar voor de steun van zowel de directie, als van dokter Anne Monier die ook al vele jaren deel uit maakt van het wetenschappelijk/organiserend comité. Met de inbreng van dit comité hebben we wederom een mooi programma en kundige sprekers die ons zeker zullen informeren en inspireren. Daarnaast kunnen we altijd rekenen op een groot aantal vrijwilligers en medewerkers, en ook het engagement van sympathisanten is belangrijk: voor de vertalingen, de lay-out van dit document, voor de vertolking, de catering en de voorbereiding en begeleiding van dit symposium. We willen ze dan allemaal ook hartelijk bedanken voor hun inzet.

Dankzij de sprekers, wetenschappers, medeorganisatoren, vrijwilligers en sponsors willen we telkens bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met downsyndroom, en waar mogelijk verder bouwen aan een inclusieve samenleving. En graag bedanken de Belgische Ouderverenigingen Downsyndroom Vlaanderen, Inclusion Down en DownSyndromeFoundationBelgium iemand die ook hiervoor belangrijk werk heeft gedaan, door de ‘eretitel’ van **DOWNSYNDROMOOG** toe te kennen.

We wensen u een interessante en inspirerende dag toe, en nodigen u uit om uw inzichten als ook deze bundel te delen in uw eigen netwerk. We hopen u in de toekomst te blijven ontmoeten en te inspireren.

**Allard Claessens**

namens Downsyndroom Vlaanderen | [www.downsyndroom.eu](http://www.downsyndroom.eu)

**Sandrine Greiner**

namens Inclusion Down | [www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)

# Introduction

Chère lectrice, cher lecteur – participant(e) à notre 8<sup>ième</sup> symposium sur la trisomie 21

Nous sommes heureux et fiers de vous accueillir à ce symposium, aussi au nom du comité organisateur et du comité scientifique.

En concertation avec des médecins, des parents et d'autres parties prenantes, nous sommes à l'écoute des défis que doivent relever les personnes ayant une trisomie 21 et leur environnement. Trouver une place valorisante au sein de sa famille et de la société est un élément important du bien-être de tout un chacun. C'est pourquoi nous avons choisi cette année le **BIEN-ÊTRE** comme thème central : **BIEN DANS TA TÊTE**.

Être actif au sein de la société, à tout âge, que ce soit dans le cadre de la vie familiale, de l'apprentissage, de la détente, du sport, du travail, de son logement – tout cela contribue à la façon dont une personne se sent et se développe. Et le fait que cela ne soit pas toujours facile est déjà évident pour chacun d'entre nous, et par conséquent il en va de même pour les personnes présentant des déficiences mentales.

*Est-ce que je peux raconter ou au moins faire comprendre ce que je ressens, ce que j'aime et ce que je n'aime pas, les problèmes que je rencontre physiquement ou mentalement ? ...*

Et comment l'environnement, à la maison, à l'école, chez le médecin, dans les activités sportives ou de loisirs, en famille ou chez les amis, peut-il bien répondre à des situations qui sont parfois perçues comme difficiles ou problématiques ? Notre comportement est grandement influencé par la façon dont nous nous sentons. Et si nous ne nous sentons pas bien, nous ne pouvons pas non plus profiter pleinement des choses qui nous entourent.

Cette année, nous pouvons compter sur la coopération active de l'hôpital Érasme ; nous sommes donc heureux et reconnaissants du soutien de la direction et du Dr Anne Monier, qui fait également partie du comité scientifique et d'organisation depuis de nombreuses années. Ce comité nous propose une fois de plus un excellent programme et des intervenants très compétents qui contribueront sans aucun doute à nous informer et à nous inspirer. En outre, nous pouvons toujours compter sur un grand nombre de bénévoles et de partenaires, et l'engagement des sympathisants joue également un rôle important : pour les traductions, la mise en page de ce document, l'interprétation, la restauration et la préparation et l'encadrement de ce symposium. Nous tenons donc à les remercier chaleureusement pour leur engagement.

Grâce aux intervenants, aux scientifiques, aux co-organisateurs, aux bénévoles et aux sponsors, nous visons à chaque fois à contribuer à la qualité de vie des personnes ayant une trisomie 21 et, dans la mesure du possible, à construire une société inclusive. Et c'est avec grand plaisir que les associations de parents belges Downsyndroom Vlaanderen, Inclusion Down et DownSyndromeFoundationBelgium tiennent à remercier quelqu'un qui a également beaucoup œuvré en ce sens, en lui décernant le « titre honorifique » de « **DOWNSYNDROMOLOGUE** ».

Nous vous souhaitons une journée intéressante et inspirante, et vous invitons à partager vos idées ainsi que ce recueil au sein de votre propre réseau. Nous espérons continuer à vous rencontrer et à vous inspirer à l'avenir.

**Allard Claessens**

au nom de Downsyndroom Vlaanderen | [www.downsyndroom.eu](http://www.downsyndroom.eu)

**Sandrine Greiner**

au nom de Inclusion Down | [www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)

# Down syndroom: Een gezonde geest in een gezond lichaam

Griet Van Buggenhout | Centrum Menselijke Erfelijkheid | UZ Leuven

Gezondheidsproblemen bij de ouderwende bevolking zijn goed gekend. Bij personen met een verstandelijke beperking moet er echter ook rekening gehouden worden met andere specifieke problemen, zoals ontwikkelingsvertraging en bewegingsstoornissen, epilepsie, taalmoeilijkheden, spasticiteit of emotionele problemen.

Bij het syndroom van Down is het voorkomen van specifieke lichamelijke problemen (co-morbiditeit) goed beschreven: hartproblemen, maag- en darmproblemen, immunologische problemen, leukemie, problemen van de schildklierfunctie (hypo-en hyperthyroïdie), verminderd zicht, gehoorschade, orthopedische problemen, obesitas, tandafwijkingen en epilepsie.

Omwillen van beperkte communicatieve vaardigheden, worden klinische symptomen en vroegtijdige tekenen van ziekte vaak niet tijdig gedetecteerd of zelfs foutief gediagnosticeerd. Daarenboven kunnen ziektesymptomen aanleiding geven tot een verandering in het gedrag en aldus verward worden met een mentale stoornis. Voorbeelden hiervan zijn onder andere gehoorsproblemen, schildklierproblemen, maagdarmproblemen en tandproblemen.

In deze voordracht worden op een systematische manier de medische aspecten, adviezen en zorg van de groei, dermatologische problemen, ogen en oren, mond- en tandproblematiek, hart en longen, problemen van het maagdarm en urologisch systeem, endocrinologische en immunologische problemen, orthopedische aandachtspunten en neurologische aspecten bij personen met Down syndroom beschreven. Daarbij wordt telkens een link met een mogelijke mentale stoornis gemaakt.

De specifieke gedragskenmerken, eigen aan mensen met Down syndroom, worden eveneens mee opgenomen samen met adviezen naar zorg en begeleiding.

Om een goede zorg voor mensen met Down syndroom te voorzien is het raadzaam om - indien mogelijk - jaarlijks of tweeejaarlijks een algemeen klinisch onderzoek inclusief een bloed- en urineonderzoek, eventueel aangevuld door een specialistisch onderzoek, en een regelmatig bezoek aan de tandarts te voorzien om tijdig onderliggende gezondheidsproblemen te herkennen en te behandelen. Enkele tips om deze onderzoeken in goede banen te leiden worden aangereikt.

**Griet Van Buggenhout**

Centrum Menselijke Erfelijkheid | UZ Leuven

# Trisomie 21 : un esprit sain dans un corps sain.

Griet Van Buggenhout | Centre pour l'hérédité humaine | UZ Leuven

Les problèmes de santé de la population vieillissante sont bien connus. Cependant, chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, d'autres problèmes spécifiques, tels que des retards de développement et des troubles du mouvement, l'épilepsie, des difficultés de langage, la spasticité ou des problèmes émotionnels, doivent également être pris en compte.

Dans le cas de la trisomie 21, l'apparition de problèmes physiques spécifiques (comorbidité) est bien documentée : problèmes cardiaques, problèmes gastro-intestinaux, problèmes immunologiques, leucémie, problèmes de la fonction thyroïdienne (hypo- et hyperthyroïdie), troubles de la vision, perte d'audition, problèmes orthopédiques, obésité, anomalies dentaires et épilepsie.

En raison de leurs capacités de communication limitées, les symptômes cliniques et les premiers signes de la pathologie ne sont souvent pas détectés à temps ou font même l'objet d'un diagnostic erroné. Qui plus est, les symptômes d'une pathologie peuvent donner lieu à un changement de comportement et être ainsi confondus avec un trouble mental. Parmi les exemples, on peut citer les problèmes auditifs, les problèmes de thyroïde, les problèmes gastro-intestinaux et dentaires.

Cette intervention dresse une description systématique des aspects médicaux, des conseils et des soins relatifs à la croissance, des problèmes dermatologiques, des problèmes ORL et bucco-dentaires, des problèmes cardiaques et des poumons, des problèmes des systèmes gastro-intestinal et urologique, des problèmes endocrinologiques et immunologiques, des problèmes orthopédiques et des aspects neurologiques chez les personnes ayant une trisomie 21. Dans chaque cas, un lien est établi avec un éventuel trouble mental.

Les caractéristiques comportementales spécifiques aux personnes ayant une trisomie 21 seront également abordées, ainsi que des conseils en matière de soins et d'accompagnement.

Afin d'assurer une bonne prise en charge des personnes ayant une trisomie 21, il est conseillé de prévoir – si possible – un examen clinique général annuel ou bisannuel comprenant une analyse de sang et d'urine, éventuellement complété par un examen spécialisé, ainsi qu'une visite régulière chez le dentiste afin de détecter et de traiter à temps les problèmes de santé sous-jacents. Quelques conseils vous seront donnés pour la bonne gestion de ces examens.

**Griet Van Buggenhout**

Centre pour l'hérédité humaine | UZ Leuven

# Wanneer adolescenten en volwassenen zich niet goed (lijken te) voelen

Annick Vogels en Griet Van Buggenhout | Centrum Menselijke Erfelijkheid | UZ Leuven

Wat weten we over emotionele moeilijkheden bij adolescenten en volwassenen met het Syndroom van Down? Hebben ze een verhoogd risico op psychiatrische klachten? En zo ja, welke klachten komen vaak voor? Welke gedrags-en of emotionele problemen vertonen ze? Welk zijn de risicofactoren, wat zijn de beschermende factoren? En tot slot, wat zijn de mogelijke behandelingen?

Volwassenen met ontwikkelingsstoornissen hebben een verhoogde kwetsbaarheid voor psychiatrische stoornissen met een prevalentie van 35 tot 45%. Het diagnosticeren van een psychiatrisch probleem wordt bemoeilijkt door de moeilijkheden bij het beschrijven van gevoelens, verminderde communicatiemogelijkheden, en verschillen in klinische beeld. Klachten zoals verdriet en prikkelbaarheid worden meestal toegeschreven aan de verstandelijke beperking en daardoor niet behandeld.

De psychische moeilijkheden worden meestal veroorzaakt door een combinatie van omgevingsfactoren en een verhoogde kwetsbaarheid voor psychiatrische stoornissen.

Het meest voorkomende psychiatrische probleem bij volwassenen met Down Syndroom is depressie met een prevalentie van 5 tot 18%. Bij de algemene bevolking is de prevalentie 3.3%, Depressieve volwassenen hebben niet de typische klachten die gezien worden bij de algemene bevolking maar hebben een eigen typisch klachtenpatroon met verminderd algemeen functioneren, verminderde zelfredzaamheid, vertraagde motoriek, passiviteit, teruggetrokken gedrag, mutisme, urinaire incontinentie, eet-en slaapstoornissen. Vaak treden deze depressieve klachten op na een verlies. Behandeling bestaat uit antidepressiva en indien aangewezen psychologische ondersteuning.

Psychotische klachten zoals wanen en hallucinaties veroorzaken een hoge lijdendsdruk bij de adolescenten en volwassenen met Down. Ze worden meestal niet opgemerkt en blijven daardoor onbehandeld.

Er is een verhoogde gevoeligheid voor stresserende gebeurtenissen met een verhoogd risico op posttraumatische stressstoornis. Deze aandoening ontstaat als gevolg van stresserende situaties waarbij sprake is van levensbedreiging, ernstig lichamelijk letsel of onveilige sociale omstandigheden. De symptomen zijn herbelevingen, angsten, vermijdingsgedrag, voortdurende spanningen na bepaalde prikkels, irritatie, hevige schrikreacties, slaapstoornissen en nachtmerries. Posttraumatische stressstoornis is goed behandelbaar met EMDR.

Dwangmatige traagheid bij dagelijkse bezigheden zoals eten en dwangmatig ordenen komen vaak voor bij volwassenen met Down Syndroom. Wanneer deze klachten extreem worden en het dagelijks functioneren belemmeren, spreken we van een dwangstoornis. Deze wordt behandeld met gedragstherapie en/of antidepressiva.

Annick Vogels en Griet Van Buggenhout

Centrum Menselijke Erfelijkheid | UZ Leuven

# Lorsque les adolescents et les adultes ne sont pas (ou ne semblent pas être) heureux

Annick Vogels et Griet Van Buggenhout | Centre pour l'hérédité humaine | UZ Leuven

Que savons-nous des difficultés émotionnelles que rencontrent les adolescents et les adultes ayant une trisomie 21 ? Présentent-ils un risque accru de troubles psychiatriques ? Et si oui, quelles sont les troubles les plus fréquents ? Quels sont les problèmes comportementaux et/ou émotionnels qu'ils peuvent présenter ? Quels sont les facteurs de risque et les facteurs de protection ? Et pour finir, quels sont les traitements possibles ?

Les adultes présentant des troubles du développement sont plus vulnérables aux troubles psychiatriques, avec une prévalence de 35 à 45 %. Il est plus compliqué de diagnostiquer un problème psychiatrique en raison des difficultés à décrire les sentiments, des capacités de communication réduites et des divergences dans le tableau clinique. Les troubles tels que la tristesse et l'irritabilité sont généralement attribués à la déficience intellectuelle et ne sont par conséquent pas traités.

Les troubles psychiques sont généralement dus à une combinaison de facteurs environnementaux et à une vulnérabilité accrue aux troubles psychiatriques.

Le problème psychiatrique le plus courant chez les adultes ayant une trisomie 21 est la dépression, avec une prévalence de 5 à 18 %. Dans la population générale, la prévalence est de 3,3 %. Les adultes dépressifs ne présentent pas les symptômes typiques observés dans la population générale, mais ont leur propre schéma symptomatique typique avec un fonctionnement général diminué, une auto-efficacité diminuée, une motricité plus lente, de la passivité, un comportement de retrait, du mutisme, de l'incontinence urinaire, des troubles de l'alimentation et du sommeil. Ces symptômes dépressifs surviennent souvent après une perte. Le traitement consiste en la prise d'antidépresseurs et, si cela s'avère approprié, en un soutien psychologique.

Les troubles psychotiques tels que les délires et les hallucinations provoquent une grande souffrance chez les adolescents et les adultes ayant une trisomie 21. Ils ne sont généralement pas détectés et ne sont par conséquent pas traités.

Il existe une sensibilité accrue aux événements stressants associée à un risque accru de syndrome de stress post-traumatique. Ce trouble survient à la suite de situations stressantes impliquant un danger de mort, des blessures physiques graves ou des conditions sociales hasardeuses. Les symptômes comprennent la reviviscence, l'anxiété, le comportement d'évitement, une tension constante suite à certains stimuli, l'irritabilité, des réactions de sursaut exagérées, des troubles du sommeil et des cauchemars. Le syndrome de stress post-traumatique peut être efficacement traité grâce à l'EMDR.

La lenteur compulsive dans les activités quotidiennes telles que l'alimentation ainsi que les rangements compulsifs sont fréquents chez les adultes ayant une trisomie 21. Lorsque ces symptômes deviennent extrêmes et interfèrent avec le fonctionnement quotidien, on parle de trouble compulsif. Ce trouble est traité au moyen d'une thérapie comportementale et/ou d'antidépresseurs.

**Annick Vogels et Griet Van Buggenhout**

Centre pour l'hérédité humaine | UZ Leuven

# **Wanneer impulsen het leven van kinderen en adolescenten binnendringen. Theoretische en praktische aspecten van een dubbele diagnose**

*Dr. Benjamin Reuter | Kinderpsychiater | CHC MontLégia | Luik*

Als kinderpsychiaters komen we in aanraking met bepaalde kinderen en adolescenten met downsyndroom.

De belangrijkste reden voor consultatie heeft meestal met gedragsproblemen te maken. Deze uitdagende gedragingen moeten gezien worden als een symptoom, een uiting van het lijden. Een deel van dit lijden komt voort uit het min of meer gecontroleerd loslaten van bepaalde impulsen.

We zullen daarom proberen de specifieke kenmerken van het gevoelsleven van kinderen met downsyndroom te onderzoeken.

Door de mechanismen achter het gedrag van deze kinderen te begrijpen, kunnen we crisissituaties in het juiste perspectief plaatsen en beter analyseren. In plaats van deze kinderen en tieners te willen stigmatiseren, zullen we de relationele, school- en gezinsdimensies bespreken.

In meer algemene zin zal het brede concept van ‘dubbele diagnose’ worden besproken, d.w.z. de gelijktijdige aanwezigheid bij dezelfde persoon van een verstandelijke beperking en een psychiatrische comorbiditeit. Bijzondere aandacht zal worden besteed aan de gevolgen van dubbele diagnose in het dagelijks leven van kinderen en adolescenten met downsyndroom.

*Dr. Benjamin Reuter*

*Kinderpsychiater | CHC MontLégia | Luik*

# **Quand les pulsions s'invitent dans la vie de l'enfant et de l'adolescent.**

## **Aspects théoriques et pratiques du double diagnostic.**

*Dr. Benjamin Reuter | Pédopsychiatre | CHC MontLégia | Liège*

En tant que pédopsychiatre, nous sommes amenés à prendre en charge certains enfants ou adolescents porteurs de trisomie 21.

Le motif de consultation principal est généralement en lien avec des difficultés comportementales. Ces comportements interpellants sont à considérer comme un symptôme, l'expression d'une souffrance. Une partie de cette souffrance a pour origine l'extériorisation plus ou moins contrôlée de certaines pulsions.

Nous tenterons donc d'explorer les spécificités de la vie pulsionnelle des enfants porteurs de trisomie 21.

Bien comprendre les mécanismes en jeu derrière le comportement de ces enfants permet de mettre en perspective et d'analyser plus adéquatement les crises. Loin de vouloir stigmatiser ces enfants et adolescents, nous aborderons les dimensions relationnelles, scolaires et familiales.

Plus largement, il sera question de la vaste notion de « double diagnostic », c'est-à-dire la présence concomitante, chez une même personne, d'un déficit intellectuel et d'une comorbidité psychiatrique. Une attention particulière sera accordée aux implications du double diagnostic dans la vie quotidienne des enfants et adolescents porteurs de trisomie 21.

*Dr. Benjamin Reuter*

Pédopsychiatre | CHC MontLégia | Liège

# “Internationale aanbevelingen voor interventie bij gedragsstoornissen bij verstandelijke beperkingen”

Prof. Eric Willaye | Stichting SUSA | Dienst orthopedie | Universiteit van Bergen

Gedragsproblemen zijn niet alleen één van de grootste obstakels en uitdagingen voor inclusie in zowel gewone als gespecialiseerde omgevingen, en voor zowel gezinnen als professionals.

Internationale aanbevelingen benadrukken een constante zorg voor de kwaliteit van leven. Ze benadrukken het belang van het invoeren van preventieve maatregelen. Wanneer er sprake is van probleemgedrag, raden ze een multidimensionale beoordeling aan om de functie(s) van dit gedrag te begrijpen. Tot slot zal de daaruit voortvloeiende interventie positief van aard zijn, met als doel enerzijds een omgeving te bevorderen die het ontstaan van positief gedrag stimuleert (en het ontstaan van probleemgedrag zoveel mogelijk te voorkomen!) en anderzijds het aanleren van alternatief gedrag te bevorderen.

Het Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux du Québec (Nationaal instituut voor uitmuntendheid in gezondheidszorg en sociale diensten van Québec – Canada) heeft een laatste stand van zaken gegeven voor 2021 getiteld « Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme » (Ernstige gedragsstoornissen: best practices in preventie, beoordeling en interventie voor mensen met een verstandelijke beperking, een lichamelijke beperking of een autismespectrumstoornis). Deze stand van zaken zal als leidraad dienen voor de presentatie.

**Prof. Eric Willaye**

Stichting SUSA | Dienst orthopedie | Universiteit van Bergen

Rue Brisselot, 11 | B-7000 BERGEN | Kantoort en GSM : + 32 65 87 94 59

[eric.willaye@susa.be](mailto:eric.willaye@susa.be) | [www.susa.be](http://www.susa.be) | [eric.willaye@umons.ac.be](mailto:eric.willaye@umons.ac.be) | [www.umons.ac.be/seoc/](http://www.umons.ac.be/seoc/)

# « Préconisations internationales pour l'intervention sur les troubles du comportement en déficience intellectuelle »

Pr. Eric Willaye | Fondation SUSA | Service d'Orthopédagogie clinique | Université de Mons

Les troubles du comportement constituent un des grands freins mais aussi un des grands défis pour l'inclusion, tant dans les milieux ordinaires que dans les milieux spécialisés, tant pour les familles que pour les professionnels.

Les préconisations internationales mettent en évidence une préoccupation constante pour la qualité de vie. Elles insistent sur l'importance de procéder à la mise en place de mesures préventives. Lorsque les comportements problèmes sont présents, elles recommandent une évaluation multidimensionnelle pour comprendre la ou les fonctions de ceux-ci. Enfin, l'intervention qui en découlera aura un caractère positif, celle-ci visera en effet, d'une part, à promouvoir un environnement qui favorise l'apparition de comportements positifs (et à empêcher, tant que faire se peut, celle des comportements problèmes !) et, d'autre part, à promouvoir l'apprentissage de comportements alternatifs.

L'Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux du Québec (Canada) a fourni un état des connaissances actualisé en 2021 intitulés « Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme ». Cet état des connaissances servira de fil conducteur pour la présentation.

**Prof. Eric Willaye**

Fondation SUSA | Service d'Orthopédagogie clinique | Université de Mons

Rue Brisselot, 11 | B-7000 MONS | Bureau et GSM : +32 65 87 94 59

[eric.willaye@susa.be](mailto:eric.willaye@susa.be) | [www.susa.be](http://www.susa.be) | [eric.willaye@umons.ac.be](mailto:eric.willaye@umons.ac.be) | [www.umons.ac.be/seoc/](http://www.umons.ac.be/seoc/)

# **Regressiesyndroom bij mensen met downsyndroom: diagnose, aanpak en nieuwe behandelingen**

*Dr Cécile Cieuta-Walti | Neuropsychiater | Directeur Onderzoek Kinderneurologie | Instituut Jérôme Lejeune, Parijs*

De laatste 10 jaar is er een toename van het aantal klinisch gerapporteerde gevallen van het regressiesyndroom, dat optreedt bij adolescenten en jongvolwassenen met downsyndroom en bestaat uit een subacuut verlies van taal, communicatie, cognitie, uitvoerende functies, gedrag en autonomie. Het kan ook gepaard gaan met katatonie en psychiatrische stoornissen.

De mechanismen die verantwoordelijk zijn voor dit klinische beeld zijn niet volledig bekend, maar auto-immuniteit speelt een belangrijke rol. Onlangs is de therapeutische behandeling veranderd door het gebruik van zeer effectieve immunomodulatoren.

We zullen de wetenschappelijke literatuur presenteren en de te gebruiken behandelingen updaten.

**Dr Cécile Cieuta-Walti**

*Neuropsychiater | Directeur Onderzoek Kinderneurologie | Instituut Jérôme Lejeune | Parijs*

*Adjunct-professor aan de Universiteit van Sherbrooke | Canada*

*Tel +33(0)156 586 300 | Fax +33(0)143 061 602 | cecile.cieuta-walti@institutlejeune.org*

# **Syndrome de régression chez les personnes porteuses de Trisomie 21: Diagnostique, prise en charge et nouveautés thérapeutiques**

*Dr Cécile Cieuta-Walti | Neuropédiatre | Directrice de la Recherche-Neurologie Pédiatrique | Instituut Jérôme Lejeune, Parijs*

Depuis les 10 dernières années, il y a une augmentation de cas rapportés du syndrome de régression qui survient chez l'adolescent et l'adulte jeune porteur de T21 et consiste à une perte subaiguë des habiletés du langage, communication, cognition, fonctions exécutives, comportement et autonomie. Il peut s'accompagner également d'une catatonie et de troubles psychiatriques.

Les mécanismes responsables de ce tableau clinique ne sont pas complètement établis mais le rôle de l'auto-immunité a une place importante. Récemment la prise en charge thérapeutique a changé avec l'utilisation d'immunomodulateurs très efficaces.

Une revue de la littérature sera faite ainsi que la mise à jour des traitements à utiliser.

**Dr Cécile Cieuta-Walti**

*Neuropédiatre | Directrice de la Recherche-Neurologie Pédiatrique | Instituut Jérôme Lejeune | Parijs*

*Professeure attachée à l'Université de Sherbrooke | Canada*

*Tél +33(0)156 586 300 | Fax +33(0)143 061 602 | cecile.cieuta-walti@institutlejeune.org*

# **“Ondersteuningsdienst en zelfexpressie-/theaterproject”**

Pierre De Crombrugghe | Gespecialiseerde opvoeder, leraar en acteur/animatior

Fanny Janssens | Bachelor in psychologie | Lichaamspsychotherapeute

Om te beginnen stellen we de ondersteuningsdienst van de vzw Exception (uitzondering) voor, de dienst burgeractiviteiten “Cap à cité” (capaciteit/cap op de stad), de overgangsdienst 16-25 “Tremplin pour demain” (Springplank naar morgen) en de algemene missie voor volwassenen.

Vervolgens gaan we het hebben over de workshop theater en zelfexpressie en hoe theatrale improvisatie de interpersoonlijke vaardigheden van mensen met een handicap helpt ontwikkelen.

Door middel van een breed scala aan oefeningen is theatrale improvisatie een instrument dat de zelfsturing en het gevoel van eigenwaarde van de deelnemers helpt ontwikkelen.

We zullen het ook hebben over ademhalings- en lichaamsexpressieoefeningen, die ook kunnen helpen om angsten te beheersen en kunnen helpen om zichzelf beter te leren kennen. En hoe deze oefeningen kunnen helpen om ons begrip van de wereld en het beheer van emoties in verband met inclusie te verbeteren, ....

## **Ondersteuningsdienst voor mensen met een beperking “L’Exception”**

Bd des Archers 58 | 1400 Nijvel

Tel : 067/33.55.45 | Gsm : 0496/22/43/11 | fanny.janssens@exceptionasbl.be

# « Service d'accompagnement et projet d'expression de soi/théâtre »

Pierre De Crombrugghe | Éducateur spécialisé, enseignant et acteur/-animateur

Fanny Janssens | Bachelière en psychologie | Thérapies psycho corporelles

Pour commencer, nous allons présenter le service d'accompagnement de l'Exception ASBL, le service d'activités citoyennes « Cap à cité », les services transition 16-25 « Tremplin pour demain », et la mission adulte générale.

Par la suite, nous allons vous présenter l'atelier théâtre et expression de soi et comment l'improvisation théâtrale développe les compétences relationnelles des personnes en situation de handicap.

À travers de nombreux exercices, l'improvisation théâtrale est un outil qui développe l'auto-détermination et l'estime de soi des participants.

On vous parlera aussi des exercices de respiration et d'expression corporelle qui permettent aussi de gérer les angoisses et d'apprendre à mieux se connaître. Et comment ceux -ci permettent d'améliorer l'appréhension du monde et la gestion des émotions liées à l'inclusion, ....

## Service d'accompagnement pour personnes handicapées « L'Exception »

Bd des Archers 58 | 1400 Nivelles

Tél : 067/33.55.45 | Gsm : 0496/22/43/11 | [fanny.janssens@exceptionasbl.be](mailto:fanny.janssens@exceptionasbl.be)

# Antenne voor dubbele diagnose

Céline PICARD | Psychologue | Antenne Double Diagnostic l'Adret | Inclusion vzw

## Antenne voor dubbele diagnose

De Antenne Double Diagnostic (antenne voor dubbele diagnose) is ontstaan uit het Centre de Santé Mentale (centrum voor geestelijke gezondheid) l'Adret vzw en bevindt zich in de kantoren van Inclusion vzw.

Deze Antenne is een psychosociale dienst speciaal voor mensen met een dubbele diagnose.

De Antenne ontvangt volwassen patiënten met verstandelijke beperkingen die gepaard gaan met geestelijke gezondheidsproblemen en gedragsstoornissen, evenals hun families en professionals die betrokken zijn bij hun zorg.

De opdrachten van de Antenne bestaan eruit een eerste onthaal, analyse en begeleiding te bieden, bij te dragen tot de diagnose van de aandoening en toegang te verlenen tot een aangepaste behandeling. Maar ook preventieactiviteiten in verband met de doelgroep te organiseren, te ontwikkelen en eraan mee te werken.

De middelen die gebruikt worden om deze doelstellingen te bereiken zijn een persoonlijke benadering van de persoon en zijn of haar netwerk door middel van telefonische contacten, persoonlijke ontmoetingen op kantoor of thuis, doorverwijzing naar het gespecialiseerde netwerk, informatie over rechten en hulpverlening, het uitgeven van certificaten van doorverwijzing naar gespecialiseerde diensten, het uitvoeren van beoordelingen van aanpassingsgedrag en het IQ, ondersteuning in crisissituaties, hulp bij administratieve formaliteiten, samenwerking met het professionele netwerk in de geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptensectoren, deelname aan wergroepen, bewustmaking en training over dubbele diagnose en verstandelijke beperking, deelname aan beurzen, conferenties, rondetafelgesprekken, discussiegroepen, artikelen, enz.



0478 045 666 | (di en vr van 8.30 tot 16.30 en don van 9.00 tot 13.0)  
Kolonel Bourgstraat 123-125 (bus 6) | 1140 EVERE

**Céline PICARD**

Psychologue | Antenne Double Diagnostic l'Adret' | Inclusion vzw

# Antenne Double Diagnostic

Céline PICARD | Psychologue | Antenne Double Diagnostic l'Adret | Inclusion vzw

## Antenne Double Diagnostic

L'Antenne Double Diagnostic est une émanation du Centre de Santé Mentale l'Adret asbl et se situe au sein des locaux d'Inclusion asbl.

Cette Antenne est un service psycho-social spécifique à la prise en charge des personnes dites à double diagnostic.

L'Antenne reçoit des patients adultes présentant une déficience intellectuelle associée à des troubles de santé mentale mais aussi des troubles du comportement, les proches impliqués dans leur prise en charge et les professionnels les accompagnant.

Les missions de l'Antenne sont de fournir un premier accueil, une analyse et une orientation, de participer à poser un diagnostic et de donner accès à des traitements adaptés et d'organiser, élaborer et collaborer à des activités de prévention en lien avec le public cible.

Les objectifs de l'Antenne sont d'améliorer le bien-être social, psychologique et psychique des personnes dites à double diagnostic. Mais aussi de sensibiliser la société au double diagnostic et de prévenir les difficultés rencontrées par les personnes dites à double diagnostic.

Les moyens utilisés pour atteindre ces objectifs sont une approche individualisée de la personne et de son réseau par des contacts téléphoniques, des entretiens en présentiel au bureau ou au domicile, une orientation vers le réseau spécialisé, une information concernant les droits et les aides, la réalisation d'attestation d'orientation vers les services spécialisés, la réalisation d'évaluation des comportements adaptatifs et du QI, un accompagnement de situation de crise, un accompagnement des démarches administratives, des collaborations avec le réseau professionnel des secteurs santé mentale et handicap, la participation à des groupes de travail, la réalisation de sensibilisation et de formation sur le double diagnostic et le handicap intellectuel, la participation à des salons, conférences, tables rondes, groupes de réflexions, articles ...



0478 045 666 | Ma et Ve de 8h30 à 16h30 et Je de 9h à 13h

Rue Colonel Bourg 123-125 (boîte 6) | 1140 EVERE

**Céline PICARD**

Psychologue | Antenne Double Diagnostic l'Adret' | Inclusion asbl

# Studio Bl!k... inclusie in theater: overstijgt en verbindt!

Nadine Brosens en Rudy Schoofs | Kinesitherapeuten | Therapeutisch Team voor Kinderen

## What's in the name?

Korte toelichting van naam en opstart vh Studio Blik project

Van workshops tot zelfstandig toneelvoorstellingen brengen.

Theater voor wie durft kijken met een andere Bl!k

Studio BL!K wil alle kinderen benieuwd naar zichzelf en anderen leren kijken en laten ontdekken dat een beperking enkel zoals een etiket op een blik kan zijn. Vanaf het moment dat het etiket verdwijnt, zien we het blik in zijn pure vorm, waardoor het etiket overbodig wordt. Dat is het moment waarop de echte ontdekkingstocht kan beginnen... Studio Bl!k wil kinderen begeleiden in dit fantastische avontuur door hen via podiumkunsten te laten ervaren wat de kracht is van onontgonnen talenten en dit bij hen zelf en bij anderen te ontdekken. Het is zoals het openen van het blik en versteld staan van de 'echte' inhoud. Studio Blik wil graag deze 'blikopener' zijn.

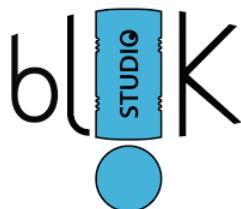
Tijdens die ervaringen leren kinderen dat iedereen 'iets bijzonder' kan, maar dat niemand 'alles' kan en dat ze elkaar nodig hebben om tot een mooi geheel te komen. Zo ontstaat de magie van 2 werelden en wordt 'anders zijn' omgetoverd in complementariteit en verbondenheid. Allen samen openen we een 'ons blikje', maar openen we ook 'andermans blik' op een warmere wereld en haar schoonheden.

**Regie en mediatie, hand in hand:** werkwijze toelichten samenwerking tussen therapeuten en regisseurs. "In de beperking herkent men de meester..."

**Van begin tot oneindig ver en verder:** uiteenzetting van opbouw tot een theatervoorstelling, leefstructuur tijdens de voorbereidende fasen, organische groei en samensmelting tot een dynamische groep met overstijgende effecten o.a. op welbevinden.

**Geen woorden maar beelden:** adhv foto's en videofragmenten, enkele scènes tonen die de impact op het sociaal welbevinden weergeeft tussen de leden van de groep, alsook bij het publiek. Het BLIK-openend effect is een feit.

**Côté cour, côté jardin:** analyse vanuit verschillende perspectieven, balans en samenvattende conclusie van de ervaring.



Studio BL!K vzw | Kruishofstraat 44 ) | 2020 Antwerpen

**Nadine Brosens**

Kinesitherapeut | Therapeutisch Team voor Kinderen | Antwerpen | [www.team4kids.be/](http://www.team4kids.be/)

**Rudy Schoofs**

Kinesitherapeut | Therapeutisch Team voor Kinderen | Antwerpen | [www.team4kids.be/](http://www.team4kids.be/)

# Studio Bl!k... l'inclusion par le théâtre: se dépasser et établir des liens!

Nadine Brosens et Rudy Schoofs | Kinésithérapeutes | Équipe thérapeutique pour enfants

## Pourquoi ce nom?

Brève explication du nom et du démarrage du projet Studio Blik

De l'atelier à la représentation de façon indépendante sur scène.

Le théâtre pour ceux qui osent regarder avec un autre regard (blik en néerlandais : regard et boîte de conserve)

Studio BL!K a pour vocation d'apprendre à tous les enfants curieux d'eux-mêmes et des autres à regarder et à découvrir qu'un handicap peut n'être considéré que comme une simple étiquette sur une boîte de conserve. À partir du moment où l'étiquette disparaît, nous voyons la boîte de conserve sous sa forme pure et l'étiquette devient superflue. C'est à ce moment-là que le véritable voyage de découverte peut commencer... Studio Bl!k souhaite guider les enfants dans cette fantastique aventure en leur permettant d'expérimenter, par le biais des arts du spectacle, la puissance de leurs talents inexploités et de les découvrir en eux-mêmes et chez les autres. C'est comme lorsqu'on ouvre une boîte de conserve et que l'on s'émerveille de son « vrai » contenu. Studio Blik aimerait être cet « ouvreur de boîte et de regard ».

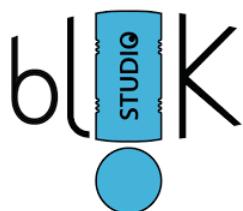
Au cours de ces expériences, les enfants apprennent que tout le monde peut faire « quelque chose de très spécial » mais que personne ne peut « tout faire » et qu'ils ont besoin les uns des autres pour créer un bel ensemble. Cela fait naître la magie de deux mondes et transforme le fait d'être « différent » en complémentarité et en connexion. Tous ensemble, nous ouvrons « notre boîte/regard », mais aussi « la boîte/le regard de quelqu'un d'autre » à un monde plus chaleureux et à ses beautés.

**Mise en scène et médiation, main dans la main:** expliquer la méthode de travail et la coopération entre les thérapeutes et le metteur en scène. « C'est dans la limitation que l'on reconnaît le maître... »

**Du début à l'infini et au-delà:** explication de la création d'une représentation théâtrale, structure de vie pendant les phases préparatoires, croissance organique et fusion en un groupe dynamique, et ce avec des effets de grande envergure, y compris sur le bien-être.

**Pas des mots mais des images:** à l'aide de photos et de clips vidéo, on présente quelques scènes qui reflètent l'impact sur le bien-être social entre les membres du groupe, ainsi qu'au sein de l'auditoire. C'est ainsi qu'on assiste réellement à l'effet d'ouverture du REGARD !

**Côté cour, côté jardin:** analyse sous différents points de vue, bilan et conclusion sommaire de l'expérience.



Studio BL!K vzw | Kruishofstraat 44 ) | 2020 Anvers

**Nadine Brosens**

Kinésithérapeutes | Équipe thérapeutique pour enfants | Anvers | [www.team4kids.be/](http://www.team4kids.be/)

**Rudy Schoofs**

Kinésithérapeutes | Équipe thérapeutique pour enfants | Anvers | [www.team4kids.be/](http://www.team4kids.be/)

# Brake-Out vzw

Femke Houbrechts | Pedagoog | Brake-Out Leuven en Antwerpen

## Brake-Out

Brake-Out is een driejarig leertraject voor jongvolwassenen met een ondersteuningsnood. Brake-Out is er voor jongvolwassenen die willen bouwen aan een toekomst met pit, waarin ze zelf hun leven in handen nemen. Ze horen erbij en nemen rollen op die van betekenis zijn voor anderen.

Bij Brake-Out gaan we samen met de deelnemers op zoek naar:

- Wat zijn jouw talenten?
- Wat doe je echt graag?
- Hoe kan jij deze sterktes inzetten in verschillende situaties?

Samen met andere jongeren met een ondersteuningsnood zoals een verstandelijke beperking, ASS of NAH, leren deelnemers nieuwe plaatsen en mensen kennen. Ze bouwen actief aan hun eigen toekomst en staan veerkrachtiger in het leven. Brake-Out doe je niet alleen. Binnen Brake-Out werken we sterk samen met de jongvolwassene, zijn/haar familie en supporters, coaches, trainers, vrijwilligers, freelancers, e.a. Verbinding is hier een motor voor de groei van de jongvolwassenen. Maar ook als manier om de samenleving mee te nemen in onze missie: Leef voluit in een inclusieve wereld!

## Femke Houbrechts

Femke is teamverantwoordelijke van Brake-Out Leuven en Antwerpen. Ze neemt jullie graag mee in het verhaal van Brake-Out. Femke is pedagoog van opleiding en heeft zich gespecialiseerd in inclusieve leertrajecten binnen en buiten het onderwijs. Ze houdt van sterke projecten met een nog straffere missie. Inclusie, gelijkwaardigheid en een kans voor elke persoon om te leren en groeien draagt zij hoog in het vaandel.



**Femke Houbrechts**

Pedagoog | Brake-Out Leuven en Antwerpen | [femke.houbrechts@konekt.be](mailto:femke.houbrechts@konekt.be)

# Brake-Out asbl

Femke Houbrechts | Pédagogue | Brake-Out Louvain et Anvers

## Brake-Out

Brake-Out est un programme d'apprentissage en trois ans destiné aux jeunes adultes ayant besoin d'accompagnement. Brake-Out s'adresse aux jeunes adultes qui veulent se construire un avenir plein de vitalité dans lequel ils pourront prendre leur vie en main. Ils ont un sentiment d'appartenance et assument des rôles qui ont un sens pour les autres.

Brake-Out, nous cherchons à déterminer avec les participants :

- Quels sont tes talents ?
- Qu'est-ce que tu aimes vraiment faire ?
- Comment peux-tu utiliser ces points forts dans différentes situations ?

Avec d'autres jeunes ayant besoin de soutien tels que des jeunes ayant une déficience intellectuelle, un TSA ou une NAH, les participants découvrent de nouveaux lieux et de nouvelles personnes. Ils construisent activement leur propre avenir et sont plus autonomes dans leur vie. Brake-Out n'est pas quelque chose que l'on fait seul. Au sein de Brake-Out, nous travaillons en étroite collaboration avec le jeune adulte, sa famille et les personnes qui le soutiennent, les coachs, les formateurs, les bénévoles, les indépendants, etc. Ici, la relation à l'autre est non seulement un vecteur d'épanouissement pour les jeunes adultes, mais aussi un moyen d'inclure la société au sein de notre mission : vivre pleinement dans un monde inclusif !

## Femke Houbrechts

Femke est chef d'équipe de Brake-Out Louvain et Anvers. Elle est impatiente de vous raconter l'histoire de Brake-Out. Femke est pédagogue de formation et s'est spécialisée dans les processus d'apprentissage inclusifs aussi bien dans le cadre de l'enseignement qu'en dehors. Elle aime les projets forts avec une mission encore plus audacieuse. L'inclusion, l'égalité et la possibilité pour chaque personne d'apprendre et de s'épanouir sont des valeurs auxquelles elle attache la plus grande importance..



**Femke Houbrechts**

Pédagogue | Brake-Out Louvain et Anvers | [femke.houbrechts@konekt.be](mailto:femke.houbrechts@konekt.be)

# Kwaliteit van leven en mentaal welzijn

Prof. Dr. Claudia Claes | Hoge School Gent

Bsw. Remco Mostert | Hoge School Gent

Hoe gaat het met je? Dat is een vraag die je best vaak hoort. Meestal zeggen we dan dat het wel goed gaat. Maar met wat gaat het dan precies goed? Dat kan over veel dingen gaan.

Kwaliteit van leven gaat over dat wat belangrijk is in jouw leven. Je gezondheid kan belangrijk zijn. Wanneer het niet goed gaat met je gezondheid, dan probeer je dat te verbeteren als dat mogelijk is. Je kunt bijvoorbeeld meer gaan sporten of gezonder eten. Ook kun je soms naar het ziekenhuis moeten voor een operatie. Maar gezondheid is niet het enige dat belangrijk is. De mensen om je heen, zoals familie en vrienden, kunnen belangrijk zijn. Je veilig voelen in je omgeving is ook belangrijk. Of mee mogen doen in bijvoorbeeld een sportclub, school of werk. En wat denk je van eigen keuzes maken? Dat is misschien niet altijd makkelijk, maar wel belangrijk.

Wanneer we over kwaliteit van leven spreken, dan hebben we het dus over al die belangrijk onderwerpen. We zetten ze eens op een rijtje:

1. Leren, jezelf ontwikkelen
2. Zelf kiezen
3. Familie, vrienden en bekenden
4. Meedoen en erbij horen
5. Rechten
6. Lekker in je vel
7. Gezondheid
8. Geld en eigen spullen

En weet je wat bijzonder is, deze onderwerpen zijn belangrijk voor iedereen, wie je ook bent, waar je ook woont in de wereld. En het ene onderwerp kan niet zonder het andere. Hierover gaan we het in dit praatje met jullie over hebben.

**Prof. Dr. Claudia Claes**

Hoge School Gent | [Claudia.claes@hogent.be](mailto:Claudia.claes@hogent.be)

**Bsw. Remco Mostert**

Hoge School Gent | [Remco.mostert@hogent.be](mailto:Remco.mostert@hogent.be)

# Qualité de vie et bien-être mental

Prof. Dr. Claudia Claes | Hoge School Gent

Bsw. Remco Mostert | Hoge School Gent

Comment vas-tu ? C'est une question que l'on entend bien souvent. En général, nous répondons que tout va bien. Mais au juste, qu'est-ce qui va bien ? Il peut s'agir de beaucoup de choses.

La qualité de vie se rapporte à ce qui est important dans ta vie. Ta santé peut être importante. Lorsque ta santé n'est pas bonne, tu essaies de l'améliorer dans la mesure du possible. Par exemple, tu peux faire plus d'exercice ou manger plus sainement. Il peut aussi arriver que tu doives aller à l'hôpital pour une opération. Mais la santé n'est pas la seule chose importante. Les personnes qui t'entourent, comme ta famille et tes amis, peuvent également jouer un rôle important. Se sentir en sécurité dans ton environnement est aussi important. Ou encore le fait d'être autorisé à participer, par exemple, aux activités d'un club sportif, d'une école ou d'un travail. Et que dire de faire ses propres choix ? Ce n'est pas toujours facile, mais c'est tout aussi important

Ainsi, lorsque nous parlons de la qualité de vie, nous nous intéressons à toutes ces questions importantes. Nous en dressons ici la liste :

1. Apprendre, se développer
2. Faire ses propres choix
3. La famille, les amis et les connaissances
4. Participer activement et faire partie de la société
5. Les droits
6. Se sentir bien dans sa peau
7. La santé
8. L'argent et les effets personnels

Et est-ce que tu sais ce qui est extraordinaire ? Ces sujets sont importants pour tout le monde, peu importe qui tu es, et quel que soit l'endroit où tu vis dans le monde. Et on ne peut pas parler d'un sujet sans parler de l'autre. C'est ce que nous allons aborder dans cette présentation.

**Prof. Dr. Claudia Claes**

Hoge School Gent | [Claudia.claes@hogent.be](mailto:Claudia.claes@hogent.be)

**Bsw. Remco Mostert**

Hoge School Gent | [Remco.mostert@hogent.be](mailto:Remco.mostert@hogent.be)

# Politieke situatie en rechten, verkiezingsmemorandum

Thomas Dabeux | Hoofd belangenbehartiging | Inclusion vzw

Tijdens deze toespraak zal ik terugblikken op de **10 hoofdprioriteiten** die Inclusion vzw zal nastreven tijdens de volgende ambtstermijn. Het zal ook een gelegenheid zijn om de balans op te maken van de rechten van mensen met verstandelijke beperkingen. De 10 prioritaire thema's uit onze nota 2024-2029 zijn de volgende:

1. **Deelname:** Niets over ons zonder ons!
2. **Handistreaming :** beperking in alle beleidsgebieden
3. **Toegankelijkheid** van informatie in FALC (eenvoudig te lezen (ETL))
4. **Onderwijs:** een inclusief schoolsysteem en inclusief buitengewoon onderwijs van hoge kwaliteit
5. **Deïnstitutionalisering:** zelf gekozen levenspaden en kwalitatief goede leefomgevingen
6. Toegankelijke **gezondheidszorg**
7. Acceptable **levensstandaard**
8. **Werk** en voeldoening gevende activiteiten
9. **Ouderdom**
10. Op maat gemaakte **wettelijke bescherming** en kwaliteitsvolle **administratie**

Ontdek de volledige tekst (en ook in FALC) op <https://www.inclusion-asbl.be/memorandums/memorandum-2024-2029-non-a-la-segregation-oui-a-linclusion/>



0496 84 29 78 | Kolonel Bourgstraat 123-125 (bus 6) | 1140 EVERE

**Thomas DABEUX**

Hoofd belangenbehartiging | Inclusion vzw

# Situation politique et droits, mémorandum pour les élections

Thomas Dabeux | Responsable Plaidoyer | Inclusion vzw

Lors de cette intervention, je reviendrai sur les **10 grandes priorités** qui seront portées par Inclusion asbl lors de la prochaine législature. Ce sera aussi l'occasion de faire un rapide bilan de la situation des droits des personnes en situation de handicap intellectuel. Les 10 thématiques prioritaires identifiées dans notre mémorandum 2024-2029 sont les suivantes :

1. **Participation** : Rien sur nous sans nous !
2. **Handistreaming** : le handicap dans toutes les politiques
3. **Accessibilité** de l'information en FALC
4. **Education** : un système scolaire inclusif et une éducation spécialisée décloisonnée et de qualité
5. **Désinstitutionnalisation** : des parcours de vie choisis et des lieux de vie de qualité
6. **Soins de santé** accessibles
7. **Niveau de vie** adéquat
8. **Emploi** et activités valorisantes
9. **Vieillissement**
10. **Protection judiciaire** sur-mesure et **administration** de qualité

A découvrir en intégralité (et aussi en FALC) sur <https://www.inclusion-asbl.be/memorandums/memorandum-2024-2029-non-a-la-segregation-oui-a-linclusion/>



0496 84 29 78 | Kolonel Bourgstraat 123-125 (bus 6) | 1140 EVERE

Thomas DABEUX

Responsable Plaidoyer | Inclusion vzw

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



