

Symposium | dinsdag 11 juni 2024

Uitnodiging

# Leven met epilepsie en een verstandelijke beperking



Symposium | dinsdag 11 juni 2024

**Uitnodiging**

# Leven met epilepsie en een verstandelijke beperking

## Leven met epilepsie en een verstandelijke beperking

Leven met epilepsie en een verstandelijk beperking brengt uitdagingen met zich mee. Dat ervaren onze bewoners, familieleden, medewerkers en vrijwilligers telkens weer. Samen maken we het verschil en dus brengen we met alle aandacht de kennis op basis van eigen ervaringen, uit de praktijk en via onderzoek bij elkaar. Op het symposium vertellen onze (ervarings-)deskundigen u hier van alles over. We gaan in op vragen als: Hoe kun je eigen regie ervaren als aanvallen je beperken in je doen en laten? Hoe worden relaties met naasten, begeleiders en vrienden ervaren? Drs. Alexandra Haenen, GZ-psycholoog zal haar onderzoek presenteren over eigen regie bij cliënten met epilepsie, bijgestaan door ervaringsdeskundigen Patrick Hordijk en Roland Lahaye. Daarnaast bieden we diverse interactieve workshops aan waarin leven met epilepsie centraal staat. Denk aan eerste hulp bij aanvallen en het beoordelen van risico's rondom aanvallen.

Kortom, een dag vol kennisdeling met inspirerende lezingen, gecombineerd met interactie en leuke ontmoetingen, wordt een evenement waar je bij wilt zijn.

We kijken ernaar uit om jou te mogen verwelkomen op dit symposium voor begeleiders. Ook ervaringsdeskundigen en naasten zijn welkom.

## PROGRAMMA

**09.30 Ontvangst**

**10.00** Welkomstwoord en plenaire lezing (drs. Alexandra Haenen)

**11.00** Workshopronde 1

**12.30 Lunch en kennismarkt**

**14.00** Workshopronde 2

**15.30 Afsluiting**

## Plenaire opening

### “Je hoeft me niet te vertellen hoe ik moet leven”

#### Ervaringen van mensen met epilepsie en een licht verstandelijke beperking

**Spreekers:** *drs. Alexandra Haenen, GZ-psycholoog Kempenhaeghe en onderzoeker Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking en ervaringsdeskundigen: Patrick Hordijk en Roland Lahaye.*

Eigen regie of zelfbepaling is belangrijk voor ieder mens. Het draagt sterk bij aan emotioneel welbevinden en kwaliteit van leven. Dit geldt ook voor mensen met een (licht)verstandelijke beperking en epilepsie, al is eigen regie voor hen niet altijd vanzelfsprekend.

In deze lezing geven we een inkijkje in de ervaringen met zelfbepaling van mensen met epilepsie en een licht verstandelijke beperking, op basis van onderzoek, praktijkkennis en ervaringskennis. Hierbij gaat het om vragen zoals: Hoe blijft iemand invloed ervaren over zijn leven als de epilepsie ook zorgt voor gevoelens van kwetsbaarheid en onzekerheid? Welke invloed heeft de epilepsie op de relaties met vrienden, naasten en begeleiders? Hoe kun je als begeleider of naaste de eigen regie ondersteunen? Inzichten vanuit onderzoek worden verrijkt met de ervaringskennis van twee ervaringsdeskundigen.

## Workshop: “Oh but my darling: what if you fly?” (Erin Hanson)

### Risico-afweging bij epilepsie

Een interactieve workshop over de bewustwording van het belang van een bewuste en gezamenlijke risico-afweging over de kwaliteit van leven van de cliënt met epilepsie. Wat zijn voorwaarden om samen tot een risico-afweging te komen en hoe gaat dit in de praktijk in zijn werk? Na een korte introductie van het stappenplan wordt er een praktijkcasus doorlopen aan de hand van verschillende perspectieven.

**Spreekers:** *Anita van de Manakker: videocoach Kempenhaeghe, trainer Leerhuis Epilepsie en interne trainer risico-afweging bij epilepsie.*

### **Workshop: (Be)leven met epilepsie**

Hoe kunnen we (de impact van) epilepsie begrijpen als we dit niet zelf hebben ervaren?

Hoe zou het zijn om ieder moment een aanval te kunnen krijgen? Zou dit je angstig maken?

Hoe zou het voelen om beperkt te worden door epilepsie? Zou je veiligheid voorop stellen of risico's nemen?

Hoe zou je je voelen tegenover anderen? Zou je misschien schaamte of afhankelijkheid voelen?

Tijdens de workshop maken deelnemers kennis met epilepsie en ervaren ze zelf wat de gevolgen hiervan kunnen zijn in je leven. Naast bewustwording rondom epilepsie en de impact hiervan, brengt deze workshop ook veel plezier.

**Sprekers:** *Inge Botteram: videocoach & trainer, Mandy Saes: autismespecialist & trainer.*

### **Workshop: Een inclusieve dialoog over epilepsie**

Het gesprek voeren over epilepsie met ervaringsdeskundigen waarbij zij de ruimte krijgen voor hun beleving en verhaal. Hoe kun je met mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie het gesprek aangaan over deze aandoening? Het is van groot belang om als naaste en/of professional het gesprek aan te gaan over de impact en beleving van epilepsie op iemands dagelijks leven. Maar hoe kun je dat doen op een manier waarbij de persoon met epilepsie de regie behoudt en waarbij je echt kan luisteren naar zijn of haar ervaringen? Naast het ervaringsverhaal komt in deze workshop theorie en de epivaltool aan bod.

**Sprekers:** *Rob Hanssen: agogisch regiebegeleider, Inge Smits: lecturer practitioner, ervaringsdeskundige.*

### **Workshop: Eerste hulp bij aanvallen**

Tijdens deze workshop voor begeleiders, ervaringsdeskundigen en naasten gaan deelnemers kennis maken met epilepsie en hoe je eerste hulp kunt verlenen vanuit praktijk- en live voorbeelden.

**Sprekers:** *Nicole Davits: activiteitenbegeleider, trainingsacteur, verpleegkundige en Elle Hurkmans: autismedeskundige/woonbegeleider.*

### **Workshop: De driehoek in beweging**

Hoe werk je samen in de driehoek van cliënt, familieleden en professional? En hoe heeft epilepsie invloed op deze driehoek? In deze workshop wordt dit visueel gemaakt op verschillende manieren. En wordt er een gesprek gevoerd vanuit de drie verschillende perspectieven, waarbij er aandacht is voor het netwerk om de cliënt heen, dat groter is dan de wettelijke vertegenwoordiger.

**Spreekers:** *Miranda Dirks: regie-activiteitenbegeleider en familie-ervaringsdeskundige, Saskia Alemans: GZ-psycholoog, Ingrid Dirks: woonbegeleider en DDG-trainer.*

### **Workshop: Gedrag bij epilepsie: waar kun je aan denken?**

Epilepsie is meer dan de tijdelijke verstoring van de prikkeloverdracht in de hersenen. In deze workshop zal worden stilgestaan bij de samenhang tussen epilepsie en gedrag/psychische klachten bij mensen met een verstandelijke beperking en wat er rondom een epileptische aanval zoal kan optreden. Inzichten vanuit onderzoek worden gecombineerd met de praktijkervaringen van begeleiders en de ervaringskennis van naasten en cliënten.

**Spreeker:** *dr. Jans van Ool: gedragskundige*

### **Samenleven met epilepsie**

Ga mee op ontdekking door de inclusieve wijk Kloostervelden, waar 176 bewoners van Kempenhaeghe in de afgelopen jaren zo'n 500 nieuwe burens kregen. Het gebied is omgevormd tot een gevarieerde omgeving waar natuur, zorg, wonen, werk, horeca en recreatie geïntegreerd zijn. Dit proces van 'omgekeerde integratie' is vormgegeven met oog voor zowel de grote ruimtelijke samenhang als voor de kleine dingen die ertoe doen. Maak tijdens deze ontdekking kennis met verschillende bewoners en laat je meenemen naar betekenisvolle plekken.



### Lunchpauze

Van 12.30 tot 14.00 uur wordt de lunch geserveerd als lopend buffet in restaurant De Broeders. Tijdens de lunch nodigen we je uit voor de kennismarkt.

### Kennismarkt (zaal de Zaligheid)

Van 12.30 tot 14.00 uur is er een kennismarkt.

Kom gezellig rondstruinen op de markt en laat je verrassen en inspireren door alle kennis, ideeën en ontwikkelingen op het gebied van epilepsiewoonzorg. Met onderwerpen zoals: (technologische) innovaties, participatie, eigen regie, zelfmanagement, slaap en sensorische informatieverwerking. Ontmoet en ga in gesprek met collega's uit de gehandicaptenzorg in de netwerkhoek.

### Lunchtafel Leerhuis Epilepsie\* (zaal de Heerlijkheid)

Van 12.45 tot 13.45 uur is er een lunchtafel speciaal voor adviseurs Leren en Ontwikkelen/managers. Maak kennis met Leerhuis Epilepsie. Coördinator Céline van Aalst en trainers staan klaar om met jou in gesprek te gaan over epilepsiescholingsmogelijkheden voor jouw organisatie.

\*Leerhuis Epilepsie is een initiatief van Kempenhaeghe en SEIN dat epilepsiescholingen voor mbo en hbo zorgprofessionals faciliteert.

- Voor wie:** Begeleiders, ervaringsdeskundigen & naasten  
**Datum:** Dinsdag 11 juni 2024  
**Tijd:** Ontvangst vanaf 09.30 uur. Programma van 10.00 tot 15.30 uur  
**Locatie:** Kloostervelden, Laan van Providentia 1, 6029 TA Sterksel  
**Kosten:** € 75,00 (inclusief BTW). Als je je vóór 21 april aanmeldt € 68,00  
**Aanmelden:** [Klik op link naar eventbrite](#) en kies hier voor de workshops waar jij interesse in hebt. Wees er snel bij, want er zijn gelimiteerde plekken per workshop.

Voor ervaringsdeskundigen, naasten en vrijwilligers bieden wij enkele gratis plekken aan. Stuur dan een mail naar: [secretariaatCEWmgmt@kempenhaeghe.nl](mailto:secretariaatCEWmgmt@kempenhaeghe.nl)