Kempenhaeghe | SEIN

Als de wereld om je heen communiceert, maar jij dit even niet meekrijgt…

Communiceren; we doen het de hele dag. Bewust, onbewust, verbaal en non-verbaal. We zenden, ontvangen en reageren. Soms is het lastig om elkaar goed te begrijpen. Echt verstaan en begrijpen wat de ander zegt is één van de moeilijkste dingen die er is. Als je epilepsie hebt, wordt je waarneming regelmatig verstoord door activiteit in de hersenen. Hierdoor mis je dan letterlijk de communicatie van een ander. Als je daarnaast ook nog autisme hebt – en dus vaak moeite met het verwerken van informatie – dan is communiceren een hele klus…

Tijdens een epileptische aanval neem je de wereld om je heen minder goed, of zelfs helemaal niet meer, waar. Alles trekt even aan je voorbij, jij 'staat stil' op dat moment. Als de epileptische aanval voorbij is en je weer steeds meer kunt waarnemen, is de wereld echter verder gegaan. Er wordt niet op je gewacht. Dit roept bij cliënten vaak vragen op: "Waar ben ik? Wie zijn er bij mij? Waar gaat dit gesprek over?" Cliënten zoeken hier antwoord op om weer mee te kunnen doen met de omgeving en de dagelijkse routine weer op te pakken. Als je daarnaast door autisme moeite hebt om informatie te verwerken of moeite hebt om betekenis te geven aan de situatie, dan duurt dit proces nog langer. Doordat de omgeving van mensen met epilepsie en autisme hier soms niet bij stil staat, is er regelmatig sprake van communicatieproblemen.

Het verhaal van Heleen

Hoe deze communicatieproblemen ontstaan en wat de mogelijke gevolgen ervan zijn wordt heel mooi duidelijk in het verhaal van Heleen. Heleen heeft autisme en epilepsie. Door haar autisme heeft zij moeite gesprekken te volgen. Dit lukt als zij op haar kamer is en er maar één iemand is om mee te praten. Haar woordenschat is beperkt, emoties kan ze niet beschrijven of bespreken. Als Heleen aanvallen heeft zit zij vaak stil voor zich uit te kijken. Als je niet goed kijkt gaan de aanvallen onopvallend voor de omgeving voorbij. Heleen kan tijdens een aanval niet reageren of opnemen wat er gebeurt. Na een aanval heeft zij altijd veel tijd nodig om te herstellen.

Heleen zit in haar kamer, een begeleider komt binnen en vraagt haar of zij al klaar is voor haar vertrek naar dagbesteding. Hij staat bij de deur met de deurklink in zijn hand en kijkt haar nog even kort aan. Hij mompelt eerst iets en dan zegt hij dat hij zo terug komt. De deur gaat dicht, Heleen kijkt op en beseft dat er iemand op haar kamer was. Wie was het en wat wilde hij? Na 10 minuten staat de begeleider opnieuw in haar kamer en zegt: "Schiet nou op, je moet zo naar dagbesteding!". Opnieuw loopt de begeleider weg en zegt tijdens het weglopen dat hij het altijd zo vaak aan haar moet vragen.

Auteur: Jolanda Boots
Coach specialisatie Autisme bij SEIN en trainer Leerhuis Epilepsie

E secretariaat@leerhuisepilepsie.nl
W www.leerhuisepilepsie.nl

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Korte tijd later staat de begeleider opnieuw in haar kamer met een jas en een tas in zijn handen en moppert dat zij nog steeds op die bank zit en nog niks heeft gedaan. Het wordt Heleen te veel. Ze schreeuwt dat hij liegt: hij is helemaal niet bij haar geweest! Ze heeft al heel veel gedaan die ochtend, ze is toch aangekleed, en hij heeft altijd haast. De begeleider reageert verontwaardigd: hoezo liegt hij? Ze keek hem toch aan toen hij op haar kamer kwam en tegen haar sprak? Ze heeft weer eens geen zin en speelt een spelletje. Als hij korte tijd later terug komt blijft hij in de deur opening staan met de jas van Heleen in zijn hand. Als ze naar hem kijkt, ziet ze de jas en komt naar hem toe, “Hé, het is tijd om naar dagbesteding te gaan,” denk ze.

Begrip en bewustwording

Als begeleider is het heel belangrijk om de cliënt die je begeleid goed te (leren) kennen om zo de communicatie te kunnen optimaliseren. Wat is het communicatieniveau van de cliënt? Welke soort(en) epilepsie/aanvallen heeft de cliënt en welk effect heeft dat op het dagelijks leven? Wat voor invloed heeft autisme op de cliënt? Hoe beïnvloeden autisme en epilepsie elkaar? En wat vraagt dat dan van de omgeving van de cliënt? De begeleider is de aangewezen persoon om duidelijkheid en overzicht te verschaffen in de dagelijkse routine van de cliënt. Hoe je communiceert met jouw cliënt en boodschappen duidelijk maakt, is hierbij heel belangrijk. Wees je ervan bewust dat jij als begeleider aangewezen bent om communicatie aan te passen, de cliënt kan dit namelijk vaak niet.

Kennis toepassen

De manier waarop je contact aan gaat, nabijheid, het noemen van de naam, het wachten op een reactie, het geven van verwerkingstijd en gebruik maken van ondersteunende communicatie (picto’s, foto’s, geschreven instructies, concrete verwijzers, meldingen op je smartwatch) dragen er aan bij dat de communicatie beter verloopt. Hierbij is het uitstralen van rust heel belangrijk. Door de kennis die je hebt van jouw cliënt toe te passen in de dagelijkse communicatie en daarnaast de tijdsdruk van de agenda en de dagelijkse routine even los te laten, ontstaat er ruimte voor begrip en dit draagt bij aan heldere communicatie. Door duidelijk en op maat te communiceren, met aandacht voor de beperkingen, wordt de cliënt niet over- of ondervraagt en blijft er ruimte om dagelijkse routines op te pakken en uit te voeren.

Ellen Wessels en Evelien Verbruggen: logopedistes Cruquiushoeve SEIN

“Communiceren is maatwerk als je werkt met mensen met autisme, epilepsie en een verstandelijke beperking. Cliënten binnen onze logopediepraktijk hebben dagelijks te maken met deze beperkingen. Epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking komen vaak samen voor.

In de praktijk kan het zijn dat cliënten meer taalproductie dan taalbegrip hebben, de woordenschat is groter dan het begrip. Hierdoor ligt overschatting of onderschatting van de communicatieve vaardigheden op de loer door mensen in hun omgeving. Gesproken taal is vluchtig. Om er bij vertraagde verwerking of na een aanval toch voor te zorgen dat de cliënt weet wat er gezegd is, is ondersteunende communicatie een mooi hulpmiddel, omdat het zichtbaar blijft. Om maatwerk te kunnen leveren wordt het communicatieniveau onderzocht, waarna een communicatieplan wordt opgesteld. Bij ingebruikname van het communicatieplan moeten alle betrokkenen weten hoe en wanneer dit gebruikt gaat worden. In de praktijk blijkt dat er ook daarna verdere aanpassingen aangebracht moeten worden om het echt passend te maken voor die cliënt. Blijf er alert op dat communicatie aan verandering onderhevig blijft, waardoor het communicatiesysteem bijgesteld moet worden.

Praktijkvoorbeelden bij cliënten met autisme: cliënt A wil een picto van ‘het toilet doortrekken’ niet gebruiken. Op de picto wordt namelijk doorgetrokken met een rechter hand, zij is linkshandig. Cliënt B wil dat alle picto’s recht hangen. Hangen ze niet recht genoeg, dan kan hij niet door met zijn activiteiten. Voor deze cliënt hebben we ronde picto’s gemaakt, dat werkte heel goed.”

Mandy Saes: autismespecialist bij Kempenhaeghe

“Binnen het Centrum voor Epilepsiewoonzorg van Kempenhaeghe zien we dat het soms best wel wat van begeleiders vraagt om goed aan te sluiten bij de communicatieve mogelijkheden van een cliënt. De mogelijkheden in de communicatie zijn o.a. afhankelijk van de ernst van het autisme en de eventuele verstandelijke beperking. Om te communiceren en elkaar te verstaan moet je eerst weten wat iemands mogelijkheden hierin zijn; een logopedist kan dit in kaart brengen. Die kan tips meegeven om de communicatie passend te ondersteunen.

De mogelijkheden in communicatie zijn tevens afhankelijk van het moment. Bijvoorbeeld wanneer iemand slecht heeft geslapen of last heeft van spanningen, dan kan dit een negatieve invloed hebben. Ook de epilepsie kan hier een wisselende werking op hebben. Tijdens een aanval kan communiceren moeilijk en vaak zelfs niet mogelijk zijn. Soms is communiceren na een aanval ook bijna onmogelijk. En ook vóór een aanval kunnen er veranderingen optreden. Wat iemand begrijpt, kan dus erg wisselend zijn en dat maakt goed aansluiten nog moeilijker.

Wanneer je je van deze wisselingen bewust bent als begeleider, zul je er waarschijnlijk alles aan willen doen om te zorgen dat jouw cliënt je altijd begrijpt. Ook op momenten dat deze persoon even niet op zijn ‘topniveau’ functioneert. Informatie die je kunt zien (denk aan voorwerpen, plaatjes of geschreven tekst) is ontdaan van extra sociale informatie zoals mimiek, intonatie of stemvolume, waardoor iemand ook minder hoeft te verwerken. Daarnaast blijft visuele informatie in vergelijking met gesproken taal langer aanwezig waardoor iemand meer tijd krijgt om informatie te verweken. Dus door met visuele ondersteuning op een iets lager communicatieniveau in te zetten, vergroot je de kans dat iemand met epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking informatie oppikt (en tot handelen komt).

Marian is moeder van Gerda, Gerda heeft een verstandelijke beperking, autisme en epilepsie

“Vanaf de geboorte van Gerda voelde ik dat zij anders is dan mijn andere kinderen. Wanneer we voor haar zongen en tegen haar praatten: ze reageerde niet op ons. Ze was een lieve baby, ze huilde niet of nauwelijks, maar maakte ook bijna geen geluid. Gelukkig heeft ze vanaf haar vijfde jaar leren praten. Voor die tijd deden we veel met gebaren en plaatjes (picto’s), dat bleef lastig en leverde spanning op als we haar niet goed begrepen. We hebben er veel aan gedaan om haar te leren praten. Nu praat ze met woorden. Ze praat heel langzaam en kent ongeveer 100 woorden. Wij hebben altijd gedacht dat als ze kon praten, dat communiceren dan makkelijker zou worden. Maar nu we zoveel jaar verder zijn, ben ik er achter dat ik het mis had. Gerda kan zich nu nog steeds het beste uiten met haar picto’s. Ze kan samen met mij de plaatjes uitzoeken en soms zegt ze er dan een woord bij. Door haar autisme verwerkt ze alles wat wij zeggen of aanwijzen langzaam. Als zij dan ook nog een epileptische aanval krijgt – die heeft ze meerdere keren per dag –, dan vergeet ze wat ze wilde laten zien. Ik ben blij dat de plaatjes haar dan helpen herinneren wat zij deed of wilde zeggen. Hierdoor kan zij beter aangeven wat ze wil en vul ik niet meer alles voor haar in. Dit zorgt er voor dat zij ons steeds duidelijker maakt wat, wanneer, hoe en hoelang zij iets wil. Ze komt minder gespannen over. Zij heeft hierdoor meer invloed op het verloop van haar dag.”

Dit artikel is onderdeel van een reeks artikelen, over het complexe samenspel tussen epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking. De artikelen zijn geschreven door Mandy Saes (autismespecialist expertiseteam epilepsie & autisme, begeleider cluster probleemgedrag bij Kempenhaeghe & trainer Leerhuis Epilepsie), Elle Hurkmans (autismedeskundige expertiseteam epilepsie & autisme, woonbegeleider Vinckert 1 bij Kempenhaeghe & trainer Leerhuis Epilepsie), Melanie Juurlink (verpleegkundige met aandachtsgebied autisme observatieafdeling SEIN & trainer Leerhuis Epilepsie) en Jolanda Boots (trainer & teamcoach locaties Cruquiushoeve en Meer en Bosch bij SEIN & trainer Leerhuis Epilepsie). Binnen Leerhuis Epilepsie verzorgen deze vier trainers de workshop ‘Beleef het onbegrijpelijke’. Leerhuis Epilepsie is een initiatief van Kempenhaeghe en SEIN om de zorg voor mensen met epilepsie in Nederland te verbeteren.

E secretariaat@leerhuisepilepsie.nl
W www.leerhuisepilepsie.nl

LEERHUIS **EPILEPSIE**