

Onduidelijkheid als je juist duidelijkheid nodig hebt



Stel: je hebt autisme en hierdoor behoefte aan duidelijkheid. Maar juist door je autisme ontstaan er situaties die onduidelijk zijn. Onverwachte bijwerkingen van medicatie, iemand op de woongroep die ontzettend uit zijn slof schiet, een neuroloog die adviseert voor opname maar niet precies vertelt wanneer die opname plaats gaat vinden. Voor iemand zonder autisme is dit al een behoorlijk intensieve dag, laat staan als je ook nog eens autisme hebt! Dit doet een groot beroep op je flexibiliteit. Maar kan je dit aan?

En dan zijn er ook nog cliënten met autisme én epilepsie. Een combinatie die een nog groter beroep doet op de flexibiliteit van de cliënt. Cliënten met epilepsie hebben vaak een manier gevonden om structuur aan te brengen in hun dag. Hier hebben ze invloed op en dit laat ruimte voor enige flexibiliteit. Een epileptische aanval komt echter altijd onverwachts. Dit kan je niet inpassen in je structuur. Dit vraagt dus heel veel flexibiliteit. Het is belangrijk om je als begeleider bewust te zijn van de omvang van het beroep dat op deze cliënt gedaan wordt.

Omgaan met dit samenspel

Hoe een cliënt omgaat met het samenspel tussen autisme en epilepsie is heel verschillend. Sommige cliënten bekijken het heel feitelijk: "Ik heb nu eenmaal ook epilepsie, het hoort erbij." Ze pakken na een aanval de draad van structuur weer op. Voor andere cliënten is dit veel minder eenvoudig. Ze zijn ontregeld, missen informatie en hebben hun begeleider echt nodig om weer tot rust en structuur te komen.

Duidelijkheid

Wat voor iedere cliënt met autisme goed werkt, is duidelijkheid. Waar epilepsie duidelijkheid wegneemt, kunnen omstanders dit juist bieden. Deze duidelijkheid zorgt ervoor dat er een minder groot beroep wordt gedaan op de flexibiliteit van de cliënt. Hoe fijn is het als een neuroloog duidelijk vertelt hoe lang een cliënt moet wachten voor een volgend onderzoek. Of als een begeleider een cliënt uitleg geeft over zijn of haar medicatie. Wat zijn mogelijke bijwerkingen? Heeft de cliënt angst als het gaat om het innemen van medicatie? En hoe kan de begeleider deze angst wegnemen? Allemaal elementen die bijdragen aan duidelijkheid en dus minder vragen om flexibiliteit.



Auteur: Melanie Juurlink

Verpleegkundige SEIN, trainer Leerhuis Epilepsie



Mevrouw J. heeft epilepsie en autisme en kan uit eigen ervaring vertellen hoe een beroep wordt gedaan op haar flexibiliteit bij (bijvoorbeeld) een opname. Ze is getrouwd, heeft 2 kinderen en stond jarenlang voor de klas.

"Op maandag 3 augustus werd ik gebeld: op dinsdag 10 augustus zou ik opgenomen worden voor onderzoek. Meteen ervaar ik onrust in mijn hoofd, want mijn zoon is op 9 augustus jarig: dit wordt me een beetje teveel in één week. Wat fijn dus dat er voorgesteld wordt om de opname een week te verplaatsen. Dan heb ik wat meer tijd om mij voor te bereiden! Echter; op 16 augustus hoor ik dat mijn opname niet door kan gaan vanwege een hittegolf. Pfff, weer flink schakelen in mijn hoofd. Uiteindelijk word ik op 24 augustus opgenomen. Dit is spannend, want tijdens opname heb ik een heel ander ritme dan thuis.

Tijdens opname heb ik de eerste week geen epileptische aanvallen, terwijl ik die thuis dagelijks heb. Oftewel: ook nu lopen dingen anders dan gedacht. Ik baal hier van. Natuurlijk weet ik dat epilepsie onvoorspelbaar is, maar toch... Op de afdeling zoek ik naar mijn eigen structuur: ik ga op een vaste tijd naar bed en sta op een vaste tijd op. Ik zit steeds op dezelfde plek en vermaak me met legpuzzels. Contact met mede-cliënten is minimaal. Ik probeer wel een gesprek aan te gaan, maar dan gaat dit over koetjes en kalfjes. Zo maak ik het voor mijzelf werkbaar om opgenomen te zijn. Bij teveel prikkels pak ik mijn gitaar en zo vind ik rust.

Wat me vooral ook onrustig maakt, is de wisseling van medicatie. Dit in combinatie met een andere omgeving maken me moe en oncomfortabel. Door in mijn hoofd zogenaamd 'mapjes te sluiten' kan ik er weer tegenaan. Na drie weken mag ik – zoals vooral gepland – naar huis. Heel fijn om dan weer mijn eigen structuur op te kunnen pakken!"

Mevrouw Marieke van der Meer is medewerkster bij woonvorm Fonteinkruid bij SEIN.

"Als we een nieuwe bewoner krijgen, dan passen we ons als medewerkers eerst een aantal dagen aan. Zo krijgen we inzicht in zijn/haar routines en voor de bewoner biedt dit houvast, duidelijkheid en vertrouwen. Bovendien zeggen we wat we doen en doen we wat we zeggen.

Bij bewoners die zich bewust zijn van hun beperking is het vinden en onderhouden van school/werk soms lastig. Qua niveau kunnen ze prima werken, maar soms zorgt medicatie ervoor dat ze de lesstof niet aankunnen. Dit levert stress op en stress zorgt weer voor aanvallen. Dit is onvoorspelbaar en juist die onvoorspelbaarheid is zo lastig!

Nog een voorbeeld: één van onze bewoners kreeg vroeger altijd elke zesde dag een epileptische aanval. De aanvallen waren vervelend, maar wel enigszins voorspelbaar. Momenteel is het zo dat de aanval soms op de twaalfde dag komt, maar soms ook dan zelfs niet. Onvoorspelbaarheid dus! Ik zie nu dat vanaf dag zes de onrust ontstaat: stress over het wegblijven van een aanval. Deze onrust blijft aan totdat er weer een aanval is geweest. We weten inmiddels dat bij deze bewoner de kracht van herhaling werkt. Herhalen dat medicatie werkt, referentiekaders herhalen, herhalen dat de focus ligt op het welzijn van de bewoner en niet op het aantal dagen tussen een aanval. Zo proberen we rust te creëren."



Elle Hurkmans, autismedeskundige en woonbegeleider kindergroep Kempenhaeghe

“Bij ons op de kindergroepen wonen kinderen met epilepsie en een verstandelijke beperking. Verschillende kinderen hebben ook autisme of laten veel kenmerken van autisme zien. De kinderen hebben niet alleen zelf epilepsie, maar wonen ook samen met kinderen met epilepsie. Dit kan voor lastige situaties zorgen waarbij een groot beroep wordt gedaan op hun flexibiliteit. Het komt regelmatig voor dat we ergens naartoe willen gaan en een kind een epileptische aanval krijgt. Ik merk dat veel van de kinderen het inmiddels gewend lijken te zijn en weten wat ze kunnen doen in zo'n situatie. Er zijn echter ook situaties waarbij dit lastiger is. Er woont een jongen met autisme bij ons op de groep die op een dag niet naar school wil.

Een groepsgenoot van hem heeft die ochtend een epileptische aanval gehad en ligt nog in bed. We kwamen erachter dat hij zijn duidelijkheid haalt bij de andere kinderen die ook naar school gaan. Omdat zijn groepsgenoot niet naar school kon die dag, ontstond er voor hem onduidelijkheid en wilde hij ook niet naar school. Samen zijn we gaan kijken hoe we hem duidelijkheid konden bieden waarbij hij minder afhankelijk was van de anderen kinderen om hem heen. Dit hebben we gedaan door met behulp van picto's (passend bij zijn communicatieniveau) te visualiseren welke kinderen wel naar school zouden gaan en welke niet. Op deze manier kon hij zien dat hij naar school zou gaan die dag, ondanks dat een groepsgenoot van hem op de afdeling zou blijven.”



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 Cruquishoeve 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.