

# Autisme en epilepsie: hoeveel zelfstandigheid is mogelijk?



**“ Zo zelfstandig mogelijk zijn, wie wil dat niet? Bij cliënten met autisme én epilepsie is dit complex. Epileptische aanvallen zorgen er bijvoorbeeld voor dat cliënten informatie missen. Simpelweg omdat ze een tijdje ‘afwezig’ waren door de aanval. Wat heeft dit voor effect op de zelfstandigheid van deze cliënten? En hoe ga je hier als zorgprofessional mee om? ”**

Deze casus van Sam geeft goed weer wat de gevolgen kunnen zijn van het missen van informatie: Sam is een jongen van elf jaar met een verstandelijke beperking, epilepsie en autisme. Hij woont in een woongroep. Tijdens het puzzelen krijgt hij een epileptische aanval. Hij is korte tijd buiten bewustzijn en valt van zijn stoel. Na de aanval is hij versuft en heeft hij tijd nodig om bij te komen. Hij gaat slapen. Doordat hij buiten bewustzijn was, heeft hij niet mee gekregen dat hij is gevallen. Op de woongroep wordt ondertussen gegeten en gaan ze dansen. Wanneer Sam wakker wordt, ziet hij op zijn pictobord ‘puzzelen, eten en dansen’ hangen. Sam heeft zijn puzzel niet kunnen afmaken, heeft pijn aan zijn rug en heeft het eten gemist. Sam raakt in paniek.

## Zo zelfstandig mogelijk.

De begeleiding van mensen met autisme is erop gericht om iemand van persoonsafhankelijk, met behulp van structuur te leren zelfstandig te functioneren. Een structuur in de vorm van een dagprogramma kan hierbij helpen. Hiermee krijgt iemand overzicht en kunnen veranderingen worden aangegeven. Een epileptische aanval komt echter altijd onverwacht. De aanval kan een groot effect hebben op je functioneren waardoor het zelfstandig terugpakken van de structuur niet altijd mogelijk is. Het komt namelijk voor dat cliënten zich tijdens een epileptische aanval verwonden, direct in slaap vallen na een aanval, noodmedicatie nodig hebben en motorische beperkingen hebben na een epileptische aanval. Cliënten kunnen hierbij afhankelijk zijn van een ander om hun veiligheid te borgen tijdens een aanval of om de aanval te doen stoppen met behulp van noodmedicatie.

## Wat kun je dan doen in de casus van Sam?

Het lukt Sam niet zelfstandig om de wereld weer begrijpelijk te maken voor zichzelf na zo'n epileptische aanval. Zijn structuur klopt namelijk niet meer. Hij heeft hulp nodig en daarbij ook behoefte aan eigen regie. Begeleiders laten hem daarom kiezen welke activiteiten hij nog wil herpakken en in welke volgorde. Hiervoor gebruiken ze zijn pictobord. Na een aanval kan Sam niet zelf dansen omdat hij nog suf is en pijn heeft aan zijn lichaam. Hij kan wel kijken. Hij kan niet zelfstandig eten en heeft hij hulp nodig met zijn soep. Begeleiders geven Sam de keuze of hij naar het dansen gaat kijken en helpen hem met zijn soep. Hierbij geven ze hem ruimte om de dingen zelfstandig te doen die hij zelfstandig kan.



### Auteur: Ellen Hurkmans

Begeleider wonen, autismedeskundige bij Kempenhaeghe en trainer Leerhuis Epilepsie

### Wisselende behoeftes

Voor begeleiders is het belangrijk om te weten waar de behoeftes en mogelijkheden liggen van een cliënt en welke invloed de epilepsie heeft op de cliënt. Het begeleiden van cliënten met autisme en epilepsie is maatwerk. De behoeftes en mogelijkheden kunnen per moment verschillen bij cliënten met epilepsie. Het kan zomaar zijn dat iemand door de epilepsie een taak soms wel zelfstandig kan en een andere keer niet. Door de wisselende alertheid kan de mate waarin ze informatie wel of niet mee krijgen ook per moment verschillen. Daarom is het zo belangrijk dat je als begeleider de cliënt goed kent.

Waar houd jij rekening mee als je iemand met autisme en epilepsie begeleidt? Weet jij waar de behoeften en mogelijkheden liggen? En in hoeverre is de begeleiding gericht op zo zelfstandig mogelijk? Hoe ga je ermee om dat dit per moment kan verschillen?

#### **Gonnie Frenken, leerkracht De Berkenschutse (centrum voor onderwijsexpertise, gelieerd aan Kempenhaeghe):**

"Samenwerken met de omgeving van de leerling vind ik heel belangrijk bij het opzetten van een structuur, zodat de structuur niet alleen op school wordt toegepast, maar in de gehele omgeving van de leerling. Door met elkaar samen te werken zorgen we ervoor dat ouders, eventueel de woongroep en school dezelfde ondersteunende communicatie gebruiken en dezelfde 'taal' spreken. Wanneer ik een leerling met epilepsie en autisme meer afhankelijk wil maken van structuur, zodat de leerling minder afhankelijk is van de leerkracht, houd ik rekening met zijn/haar persoonlijke behoeften. De alertheid kan door de epilepsie wisselend zijn, waardoor de persoonlijke behoefte van een leerling snel kan veranderen. Ik moet een leerling goed kennen om hier zicht op te krijgen. Bij het structuur afhankelijk maken van een leerling houd ik ook rekening met de soort aanvallen. Heeft de leerling na een aanval nog meer tijd nodig om informatie te verwerken, dan pas ik de structuur aan. Ik blijf de leerling tegelijkertijd wel uitdagen en zorg dat de leerling zoveel mogelijk mee blijft gaan in de eerder gestelde structuur van de dag."



#### **Yvonne en Fabian Kaandorp, ouders Chimene (meisje van 18 jaar met syndroom van Dravet):**

"Onze dochter was zeven maanden oud toen ze haar eerste epileptische aanval kreeg en vier jaar oud toen ze de diagnose autisme kreeg. In het begin ontwikkelde ze zich als een normaal kindje en werd ze steeds zelfstandiger. Rond de pubertijd werd haar gedrag zo moeilijk dat ze niet meer thuis kon wonen. Haar epilepsie werd erger en ze ging flink achteruit in haar ontwikkeling. Ze is zo achteruit gegaan en begrijpt heel veel niet meer, waardoor ze steeds afhankelijker is geworden van ons. Wat ze voorheen zelf kon, zoals zich zelfstandig aankleden, kan ze nu niet meer. Deze afhankelijkheid kan per moment verschillen, wat het extra moeilijk maakt. De ene keer vraagt ze bijvoorbeeld of ze drinken mag pakken en pakt ze dit zelf. De andere keer kan ze de koelkast niet vinden. Het verschil is dan zo groot dat het lijkt alsof ze ons voor de gek houdt. Dit is vreselijk. Het voelt zo dubbel. Ze kan er niets aan doen, maar we moeten constant op onze hoede zijn."

**Hester Warnders en Janine. Schrijfver, begeleidster/verpleegkundige van opname afdeling kind-jongeren SEIN Zwolle. Op afdeling kind-jongeren worden kinderen – jongeren tijdelijk opgenomen in leeftijd 0-17 jaar.**

“Op de afdeling hebben we onze eigen richtlijnen en afspraken. Er wordt voor opname altijd gekeken hoe de structuur van het kind hierin meegenomen kan worden, zodat de basis vertrouwd is voor het kind. De primaire basisbehoeftes worden gelijkgetrokken aan die van thuis. Sommige ouders nemen hun eigen hulpmiddelen mee; dit biedt veiligheid en geeft vertrouwen voor sommige kinderen. Samen met de kinderen plakken we de picto's, die het kind nodig heeft, op het bord. Afhankelijk van leeftijd en niveau bieden we begeleiding. Bij sommige kinderen lopen we samen de picto's langs. Bij anderen kunnen we verwijzen naar picto's en bij weer anderen hangen de picto's als geheugensteun.

Door observaties zien we welke behoeftes een kind nodig heeft. In samenwerking met de logopedist en ouders zoeken we naar juiste begeleiding. Voor ouders is er de mogelijkheid om gebruik te maken van rooming-in in. Om zo veiligheid te bieden voor zoon/dochter en dicht bij de zorg van hun kind te kunnen zijn.

Het kan voorkomen dat wij observeren dat een ouder een kind hinderen in zijn/haar ontwikkeling naar zelfstandigheid, zonder dit in de gaten te hebben. Doordat ze in een eigen structuur zitten en andere omstandigheden ervoor zorgen dat het zo blijft. Dan kunnen we samen met ouders het gesprek aan gaan en laten zien dat het kind minder afhankelijk is dan gedacht wordt.”



*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.*