Kempenhaeghe | SEIN

Artikelenreeks; complexe samenspel tussen epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking

'Kennis en kunde zorgen ervoor dat u vertrouwen krijgt in uw handelen bij epilepsie'

LEERHUIS **EPILEPSIE**

‘Beleef het onbegrijpelijke’ Artikelen over het complexe samenspel tussen epilepsie en autisme

Heb jij te maken met de zorg voor cliënten met epilepsie en autisme? Dan herken je vast het complexe samenspel tussen deze twee. Bijvoorbeeld als het gaat om communicatie. Als je epilepsie hebt, wordt je waarneming regelmatig verstoord door epileptische activiteit in de hersenen. Hierdoor mis je letterlijk de communicatie van een ander. Als je daarnaast ook nog autisme hebt – en dus moeite met het verwerken van informatie uit je omgeving en het geven van de juiste betekenis eraan – dan is communiceren een hele klus… Of bijvoorbeeld bij een thema als zelfstandigheid. Bij cliënten met autisme en 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 begeleider mee om?

Beleef het onbegrijpelijke

Vanuit Leerhuis Epilepsie scholen vier trainers van de expertisecentra Kempenhaeghe en SEIN begeleiders in de zorg. In de workshop ‘Beleef het onbegrijpelijke’ leren ze professionals in de verstandelijk gehandicaptenzorg wat het betekent als je een combinatie van een verstandelijke beperking, epilepsie en autisme hebt. De deelnemers ervaren aan den lijve hoe het voelt als je overvraagd wordt en niet weet hoe je iets moet doen. Of hoe het als cliënt is om opgeschrikt te worden door een epileptische aanval bij jezelf of een ander.

Serie artikelen

De vier trainers schreven daarnaast deze serie artikelen. Waarin ze aan de hand van verschillende thema’s beschrijven hoe complex het is om te leven met epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking. En ook hoe je hier als professional het beste mee kunt omgaan. De thema’s die in de artikelen aan bod komen: prikkelverwerking, communicatie, spanning, flexibiliteit & verandering en zelfstandigheid.

Voor begeleiders is het belangrijk om te weten welke invloed epilepsie en autisme hebben op de cliënten, maar ook waar behoeftes en mogelijkheden liggen. Waar houd jij rekening mee als je iemand met autisme en epilepsie begeleid?

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) delen in deze serie artikelen hun ervaringen en inzichten over het begeleiden van cliënten met epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking. Daarnaast interviewden zij experts en ervaringsdeskundigen over de thema’s. De vier trainers van Leerhuis Epilepsie hopen je hiermee nog bewuster te maken van jouw begeleiding aan cliënten met epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking.

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

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.”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Kempenhaeghe | SEIN

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

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

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.”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Kempenhaeghe | SEIN

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.”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Het belang van het herkennen van onderprikkeling bij cliënten met autisme en epilepsie

Als je werkt met cliënten met autisme, dan weet je misschien dat de verwerking van prikkels bij hen anders verloopt. Welbekend is overprikkeling: cliënten die zich bijvoorbeeld enorm irriteren aan kriebelende waskaartjes in kledingstukken. Maar komt onderprikkeling ook in je op? Zeker wanneer er naast autisme ook sprake is van epilepsie, is aandacht voor het complexe samenspel in de prikkelverwerking en mogelijke onderprikkeling van belang. Zodat je jouw cliënt hierbij goed kunt ondersteunen.

Gedurende een dag moeten onze hersenen heel veel prikkels verwerken. Per seconde komen er wel miljoenen binnen. Van de wind die we voelen op onze huid tot borrels in onze buik. De hersenen filteren deze prikkels terug tot ongeveer enkele tientallen tegelijkertijd. Bij mensen met autisme werkt dit filter niet goed. De bekende voorbeelden zijn de vervelende kaartjes in kleding of last hebben van veel geluid. Hier is het filter te zwak ‘afgesteld’ en komen er veel te veel prikkels het bewustzijn binnen. Dit noemen we overprikkeling.

Er zijn veel minder voorbeelden van mensen waarbij het filter te strak is ‘afgesteld’. Deze mensen missen belangrijke prikkels uit hun omgeving. Prikkels die zouden kunnen waarschuwen, zoals bij pijn. Maar ook prikkels die kunnen zorgen voor plezier: het horen van muziek, het voelen van beweging of het proeven van een lekkere smaak. Dit noemen we onderprikkeling.

Prikkels vanuit het eigen lichaam

Onderprikkeling kan voorkomen bij prikkels die vanuit je omgeving of vanuit je eigen lichaam komen. Een voorbeeld uit de praktijk is een man met autisme en epilepsie die zelfstandig woont en daarbij ondersteuning krijgt. Zijn gewicht nam af en dus werd er gekeken naar zijn eetpatroon, wat erg onregelmatig was. De oorzaak hiervan bleek te liggen in onderprikkeling. Hij signaleerde zijn prikkels van binnen uit niet goed, zijn hongergevoel werd door hem dus niet opgemerkt. Waardoor het niet in hem opkwam om te gaan eten en hij soms dus helemaal niks at.

Zo kan het ook werken met pijn; ook een prikkel van binnenuit. Wanneer je pijn niet goed signaleert, reageer je hier ook niet goed op. Zo kun je zomaar tegen een te hete verwarming aan blijven zitten of rond blijven lopen op een gebroken been zonder dat je hier last van hebt. In je houding en evenwicht kun je ook te weinig prikkels opmerken waardoor het moeilijk kan zijn om je balans te houden of iemand onderuitgezakt in een stoel zit zonder dat deze persoon dit zelf opmerkt.

Auteur: Mandy Saes
Autismespecialist (MSEN), begeleider complex gedrag, trainer Leerhuis Epilepsie

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Prikkels opzoeken

Sommige cliënten met autisme kunnen zelf prikkels gaan opzoeken om toch prikkels te voelen. Zoals o.a. heel hard op de ogen drukken om zo visuele prikkels te krijgen, hoofdbonken, gillen, rennen en slaan. Soms vallen deze cliënten gedurende de dag in slaap omdat er te weinig prikkels binnenkomen. De conclusie die dan vaak (onterecht) getrokken wordt, is dat het programma te vermoeiend is. Als reactie worden er onderdelen uit het dagprogramma verwijderd. Dit werkt averechts als er sprake is van onder-prikkeling, omdat de cliënt juist behoefte heeft aan meer in plaats van minder prikkels! Kortom het is belangrijk dat als zorg-professional onderprikkeling herkent, zodat je hierbij goed kunt aansluiten.

Combinatie van autisme en epilepsie

Voor cliënten met autisme én epilepsie is het nog complexer. Bij epilepsie zijn er bijzonderheden in de prikkelverwerking voor- tijdens en/of na een epileptische aanval. Een cliënt kan soms een gedragsverandering laten zien, zoals ineens minder prikkels aan kunnen. Dit kan een aanwijzing zijn voor een naderende aanval. Tijdens een epileptische aanval, waarbij er kortsluiting is in de prikkelover-dracht, is er logischerwijs ook een andere prikkelverwerking. En zelfs ook na een aanval moet je rekening houden met een andere prikkelverwerking. Er zijn cliënten die na een aanval opstaan en doorgaan waar ze mee bezig waren alsof er niks is gebeurd, maar er zijn ook cliënten die dagen in bed liggen om bij te komen. Wanneer er ook nog sprake is van een verstandelijke beperking, dan brengt dit vaak bijzonderheden mee in de prikkelverwerking, waar je rekening mee moet houden.

Het samenspel in de praktijk

In de praktijk is het soms ook even zoeken; wanneer iemand bijvoorbeeld niet reageert op wat je vraagt kan dat verschillende oorzaken hebben. Is deze prikkel niet binnengekomen doordat het filter deze prikkel heeft tegengehouden? Of was er sprake van epilepsie waardoor de cliënt even afwezig was? Het zou ook nog kunnen dat de cliënt de vraag niet begrepen heeft en daarom niet reageert. Kortom: Er zijn veel bijzonderheden in de prikkelverwerking bij cliënten met autisme en epilepsie en het samenspel is vaak complex. Het is belangrijk om hierbij ook onderprikkeling te herkennen. Een therapeut die zich richt op de sensorische informatieverwerking kan helpen om de prikkelverwerking en de bijzonderheden hierin in kaart te brengen.

Anouk Kierkels: SI-therapeut

“Bij mensen met autisme, epilepsie en een verstandelijke beperking zien we inderdaad vaak onderprikkeling en dit wordt niet altijd herkend in de praktijk. De epilepsie lijkt een rol te spelen bij de prikkelverweking. Tevens worden er meestal anti-epileptica gebruikt door mensen met epilepsie, soms wel zes verschillende per dag! De anti-epileptica hebben een dempende werking in de hersenen om te voorkomen dat iemand epileptische aanvallen krijgt. Zou deze demping ook bepaalde prikkels tegen houden? Ondanks dat we het vaak tegenkomen, is de oorzaak van deze onderprikkeling nog onbekend.

Een SI-therapeut (sensorische informatieverwerking) kan onderzoek doen naar de prikkelverwerking. Bij iemand die autisme, epilepsie en een verstandelijke beperking heeft, is dit zeker aan te raden. Een SI-therapeut kan dan samen met de cliënt en/of diens naasten op zoek gaan naar de juiste balans in prikkels. Zodat de cliënt het juiste aantal prikkels ervaart om alert te blijven en te kunnen leren en ervaren. Op het moment dat we onderprikkeling tegen komen, bekijken we op welke manier het beste prikkels toegevoegd kunnen worden aan het leven van de cliënt. Bewegen zorgt voor prikkels vanuit de spieren en gewrichten (dit noemen we proprioceptieve prikkels). Dit is een veilige prikkel, omdat er nauwelijks overgevoeligheid voorkomt bij dit zintuig.”

In het voorjaar van 2020 is er een website gelanceerd waar Anouk Kierkels ook haar bijdrage aan heeft geleverd. Wil je meer informatie en inspiratie voor een beter leven via een optimale prikkelbalans? Kijk eens op: www.sensonate.nl

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Franka Harks-van de Kerkhof: werkt op een woongroep van Kempenhaeghe en begeleidt mensen met epilepsie en autisme
“Vanuit ervaring met het werken met mensen met epilepsie en autisme, weten we wanneer er bij iemand sprake is van onderprikkeling. Dit nemen we op in een signaleringsplan zodat we weten hoe we daarnaar kunnen handelen. Ik heb weleens iemand met een enorme blauwe plek gezien, waarop ik hem bevroeg. Hij vertelde dat hij een epileptische aanval had gehad en was gevallen, hij had nergens last van. Ik moest hem echt voor de spiegel de blauwe plek laten zien om hem uit te leggen dat er iets niet klopte. Het bleek dat zijn sleutelbeen was gebroken!

Let ook op kleine signalen; zo zag ik iemand wankel lopen. Het bleek dat hij al een hele tijd niets had gegeten, maar hij voelde niet dat hij honger had. Wanneer je vanuit je lichaam niet voelt dat je honger hebt, moet je hierin op een andere manier sturing krijgen. Een goed eetpatroon met een vaste hoeveelheid eten en drinken op vaste tijdstippen hielp hierbij.

Het is belangrijk om de signalen goed te lezen, hoe klein ze soms ook kunnen zijn. Ik vertrouw hierbij op mijn onderbuikgevoel. En wanneer cliënten die bekend zijn met onderprikkeling eens iets aangeven reageer ik altijd super alert, want meestal is er dan echt iets ernstigs.”

Marianne Roest: medewerker Dagbesteding, specialist prikkelverwerking bij cliënten met een laag ontwikkelingsniveau
“Voor de cliënten in de dagbestedingsgroep die ik begeleid is het heel belangrijk dat zij een vast dagprogramma volgen. Het verloop van de dag en het verloop van de activiteiten zorgt voor herkenbaarheid, rust en veiligheid. Hierbij is het wel van belang dat er binnen dat dagprogramma en die activiteiten variatie geboden wordt. Te veel van hetzelfde kan voor automatisme en dus onderprikkeling zorgen. De variatie kan in hele kleine dingen zitten. Cliënt A bijvoorbeeld: ze is blind en eet elke dag een rijstwafel uit een bakje. Om haar te prikkelen krijgt zij haar rijstwafel soms onder of naast het bakje aangeboden. Doordat ze vervolgens ‘op zoek’ moet naar de rijstwafel wordt ze op

verschillende manieren geprikkeld en is een dagelijks terugkerend onderdeel van het programma opeens een uitdaging geworden. De variatie zit hem vaak in het aanbieden van andere texturen, beweging, visuele prikkeling door middel van kleuren of geuren en smaak. Het is natuurlijk wel van belang dat je de cliënt kent en weet in hoeverre deze met veranderingen om kan gaan. Daarnaast is het voor ons als begeleider een goede observatie gedurende de dag. Als iemand zich terugtrekt of minder actief overkomt: waar ligt dat dan aan? Is het misschien epilepsie, of is het de behoefte aan rust of onderprikkeling? Dit vraagstuk komt meerdere keren per dag voorbij. Om een goede inschatting te maken moet je de cliënt dus goed kennen.”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Kempenhaeghe | SEIN

Epilepsie en autisme; dat geeft spanning

Spannende situaties kunnen epileptische aanvallen uitlokken. Voor cliënten met epilepsie is het daarom belangrijk om spanning zoveel mogelijk te beperken. Als je daarnaast ook autisme hebt kan dit voor een extra uitdaging zorgen. Je weet immers meestal niet wanneer je een epileptische aanval krijgt. Dat kan zomaar opeens, op ieder moment! Juist deze onvoorspelbaarheid kan voor cliënten met autisme weer zorgen voor spanning. Een uitdaging voor jou als begeleider dus om het complexe samenspel te blijven zien.

Dan zijn er ook nog cliënten die naast epilepsie en autisme een verstandelijke beperking hebben. Hierdoor begrijpen ze de wereld om zich heen niet altijd goed en ook dit brengt spanning met zich mee. Kortom: deze cliënten hebben heel regelmatig te maken met spanning. Wat kun je hier als begeleider in betekenen?

Aanvallen door spanning

Sommige periodes kennen meer spannende momenten dan andere. Neem als voorbeeld Sinterklaas; een periode vol met spanning. Krijg ik cadeautjes? Krijg ik wat ik heb gevraagd? Ben ik wel lief geweest? Wanneer komen de Pieten en wat gaan ze allemaal doen? Alles rondom Sinterklaas is een verrassing en dus onvoorspelbaar. Voor mensen met autisme is dit extra moeilijk. Na weken ‘voorpret’ is het dan zover: 5 december, Pakjesavond! De Pieten komen binnen en… de spanning wordt teveel: een cliënt krijgt een epileptische aanval en maakt niks meer mee van de Sinterklaasviering.

Het zit soms in de details

Bij mensen met autisme kan spanning ook ontstaan bij het uitvoeren van dagelijkse taken, zoals aankleden of douchen. Bij cliënten die altijd tijdens een bepaalde taak een aanval krijgen is het zinvol om eens goed naar die taak te kijken. Wat maakt dat deze taak spanning geeft? Door het autisme kan dit soms in details zitten. Mogelijk weet een cliënt niet hoe de taak goed uit te voeren. Een visueel stappenplan zou dan een oplossing kunnen zijn. Dit ondersteunt het autisme en hierdoor loopt de spanning minder op en kunnen de epileptische aanvallen afnemen tijdens die taak.

Auteur: Mandy Saes
Autismespecialist (MSEN), begeleider complex gedrag, trainer Leerhuis Epilepsie

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Epilepsie geeft ook spanning

Je kunt je voorstellen dat epilepsie ook spanning geeft. Epilepsie is namelijk onvoorspelbaar; je weet niet wanneer een aanval komt, wat er gebeurt, waar je op dat moment bent, hoe de omgeving reageert en hoe je je daarna voelt. Omgaan met deze onvoorspelbaarheid is voor mensen met autisme vaak moeilijk. Cliënten vinden gelukkig vaak een eigen manier om hiermee om te gaan. Thomas* probeert hier zijn eigen voorspelbaarheid in te creëren. Om de vier weken krijgt hij een epileptische aanval, zo stelt hij. Hier past hij zijn activiteiten op aan. In de eerste en tweede week kan hij alles op een normale manier doen. In de derde week let hij een beetje op, voor het geval dat hij een aanval krijgt. In de vierde week loopt de spanning flink op, de aanval kan ieder moment komen. Hij maakt een risicoafweging; bepaalde activiteiten waarbij hij letsel op kan lopen bij een eventuele aanval, doet hij in de vierde week niet. Na de aanval begint het vier weken patroon weer opnieuw.

Saar* heeft de onvoorspelbaarheid geaccepteerd, en er een eigen concept van gemaakt: “Ik kan altijd een aanval krijgen, dit wacht ik af. Wanneer de aanval over is kijk ik verder: moet ik mijn programma eventueel aanpassen, samen met mijn begeleider?”. Het is als begeleider belangrijk om oog te hebben voor deze onvoorspelbaarheid en hoe iemand hiermee om gaat.

Spanning en ontlading

Het komt regelmatig voor dat cliënten met autisme en epilepsie ook een verstandelijke beperking hebben. Het is dan extra moeilijk om aan alle informatie die binnen komt de juiste betekenis te geven. En ook dit kan spanning met zich mee brengen. Gek genoeg kan een epileptische aanval juist ook ontlading geven. Wanneer er sprake is van het niet kunnen verwerken van al die informatie, wordt weleens de vergelijking gemaakt met een vastgelopen computer. Het hoofd vol spanning is als een computer die vastloopt door en teveel aan informatie. De epileptische aanval is dan de reset knop die het hoofd weer leeg maakt.

Het hebben van epilepsie, autisme (en een verstandelijke beperking) is een complex samenspel, dat dus vaak spanning met zich meebrengt. Wees je hier als begeleider van bewust. Ga op zoek naar de oorzaak van de spanning. Dit kan dus in de details zitten en denk hierbij ook aan de rol van epilepsie. Hoe ervaart iemand de aanvallen? Kijk met de cliënt wat je kunt doen om spanning te beperken en eventueel situaties te verduidelijken.

Robin Holtackers , persoonlijk begeleider op woongroepen voor mensen met epilepsie waar ook cliënten met autisme en/of een verstandelijke beperking wonen

“Op de woongroepen zie ik soms spanning ontstaan wanneer er kleine dingen afwijken van de vaste structuur. Bijvoorbeeld wanneer iemand pijn heeft aan zijn teen omdat er iets mis is met zijn sok, op de dag dat hij normaal gesproken geen schone sokken aan trekt. Het geeft spanning als er moet worden afgeweken van de vaste structuur. Maar de pijn aan zijn teen geeft ook spanning. Dus het is soms moeilijk om dit goed op te lossen en spanning weg te nemen. Spanning kan soms zorgen dat iemand zich compleet afsluit en echt niks meer kan, omdat hij is vastgelopen.

Ik zie ook wel eens dat kleine epileptische aanvallen voor ontlading kunnen zorgen. Deze cliënt zegt zelf dan ook: “Ik heb de kleine aanvalletjes nodig om spanningen te reguleren”. Het lijkt soms een volle emmer die net voordat hij overloopt en beetje leeg wordt gegooid.

Epilepsie, autisme, en spanning: het hangt met elkaar samen. Het één heeft invloed op het ander, maar ook weer andersom. In de praktijk moet je er als begeleider met een open blik ingaan en steeds kijken naar de oorzaak van de spanning en hier je aanpak op aan passen.”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Inge Veugen, GZ Psycholoog en Regiebehandelaar binnen Kempenhaeghe
“Spanning vertaalt zich vaak in waarneembaar gedrag. Denk aan ongewenst gedrag, zoals dat cliënten zich terug trekken, verzetten of agressie tonen. Vaak wordt mijn hulp gevraag als er ongewenst gedrag opspeelt en daar wil ik samen met begeleiders betekenis aan geven. Er is een aantal hypotheses waar ik rekening mee houd: Is er spanning vanuit de omgeving, bijvoorbeeld omdat de cliënt iets onvoldoende begrijpt? En komt dat door de verstandelijke beperking, het autisme, of heeft iemand informatie gemist door de epilepsie?

Er zijn vaak ook gedragsveranderingen rondom aanvallen, kan hier sprake van zijn? Of krijgt iemand juist minder aanvallen dan voorheen? En krijgt de cliënt meer prikkels vanuit zijn omgeving omdat hij alerter is dan hij gewend was en is dat moeilijk?
Ook gebruiken cliënten met epilepsie en autisme vaak medicatie; de anti-epileptica en de psychofarmaca. Deze kunnen invloed op elkaar hebben. Wanneer er een verandering in de medicatie komt, kunnen er dus soms ook gedragsveranderingen optreden. Door het complexe samenspel van al deze genoemde factoren is het soms een hele zoektocht.

Soms moeten we de omgeving aanpassen, soms de begeleiding. Bijvoorbeeld door de communicatie te verduidelijken of door het inbrengen van meer herkenbare rituelen. Soms moeten we kijken naar de medicatie. Multidisciplinaire beeldvormingen kunnen helpen het gedrag te duiden en een gezamenlijke passende aanpak te vinden. Waarneembare spanningen en de passende interventies nemen we op in het signaleringsplan, wat een bruikbaar hulpmiddel voor begeleiders is.”

Jolanda Boots, autisme deskundige SEIN
“Jannie woont op één van de locaties van SEIN. Ze heeft de hele dag nabijheid nodig van begeleiders, om de dagelijkse dingen betekenis te geven. Ook helpen ze haar bij alles was Jannie als probleem of obstakel ervaart te ‘vertalen’, zodat zij haar dag kan vervolgen of haar taak kan uitvoeren. Jannie woont al langer op deze afdeling; haar epilepsie is goed onder controle en de behandeling met medicatie slaat erg goed aan. Ze heeft bijna geen aanvallen meer. Toch blijkt in de praktijk dat zij door het uitblijven van de aanvallen geen regelmatige ontlading van haar spanningen meer heeft. In een regelmatig patroon is te zien dat Jannie spanning opbouwt. Dit is een periode van twee weken, waarin haar gedrag langzaam verandert. Van een vriendelijke sociale vrouw die met de ondersteuning redelijk zelfstandig is, verandert zij in een klein meisje dat verbaal, sociaal en qua vaardigheden bijna niets meer kan. Ook ervaart zij in die periode veel weerstand bij anderen in haar omgeving, waardoor zij zich onbegrepen voelt en veel strijd ervaart. Zij accepteert ondersteuning niet, waardoor zij in conflictsituaties dreigt te komen.

In deze periode komt het regelmatig voor dat haar gedrag escaleert in moeilijk verstaanbaar gedrag. Dit resulteert in verdriet, waardoor de spanning alleen maar toeneemt. Daar waar zij in het verleden na twee dagen een epileptische aanval kreeg, werd deze spanning doorbroken. Ze kon daarna haar dagelijks leven makkelijker weer oppakken. Hier ontstaat dus een dilemma; is het van belang dat zij bijna geen aanvallen meer heeft? Of is het van belang dat zij door middel van aanvallen spanning kan ontladen die op andere manieren niet ontladen kunnen worden?”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

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

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

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 begeleid? 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. Schrijver, 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.”

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Over de auteurs

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

Workshop 'Beleef het onbegrijpelijke'

Meer leren over het complexe samenspel tussen epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking? Leerhuis Epilepsie biedt hiervoor de workshop 'Beleef het onbegrijpelijke'. In deze workshop leren professionals in de verstandelijk gehandicaptenzorg wat het betekent als je een combinatie van een verstandelijke beperking, autisme en epilepsie hebt. De deelnemers ervaren aan den lijve hoe het voelt als je overvraagd wordt en niet weet hoe je iets moet doen. Hoe het als cliënt is om opgeschrikt te worden door een epileptische aanval bij jezelf of een ander. En wat nu als je afgeleid wordt door allerlei prikkels om je heen. En dat allemaal tegelijk! Meer informatie: secretariaat@leerhuisepilepsie.nl of 040-2279617.

Over Leerhuis Epilepsie

Leerhuis Epilepsie is een initiatief van Kempenhaeghe en SEIN om de zorg voor mensen met epilepsie in Nederland te verbeteren. Kempenhaeghe en SEIN beschikken als expertisecentra over een grote hoeveelheid kennis uit wetenschap en praktijk. Leerhuis Epilepsie deelt deze actuele kennis over epilepsie met andere zorginstellingen in de langdurig verstandelijk gehandicaptenzorg. Mbo- en hbo-opgeleiden kunnen bij ons terecht voor scholing over epilepsie op locatie. Onze scholing wordt gegeven door kundige trainers die werkzaam zijn bij Kempenhaeghe of SEIN en beschikken over veel (recente) praktijkervaring.

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

Kempenhaeghe | SEIN

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**