

Perspectief op ambulante begeleiding bij epilepsie

De ambulante onderwijskundige begeleiding aan leerlingen met epilepsie bestaat sinds 1985 en was een antwoord op de vraag van ouders, neurologen en het regulier onderwijs naar ondersteuning in de ‘thuisnabije’ onderwijssituatie. Momenteel doet de nieuwste onderwijsvernieuwing ‘Passend Onderwijs’ opgang. Wat betekent dit voor de ambulante begeleiding aan leerlingen met epilepsie?

Onderwijsbeleid

Vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw leidde kostenbewustzijn tot een toenemende druk op het regulier onderwijs om minder leerlingen te verwijzen naar het speciaal onderwijs (Smeets en Rispens, 2008). Om dit te bereiken kreeg in de jaren negentig het beleid ‘Weer Samen Naar school’ (WSNS) en vanaf 2003 het beleid ‘Leerlinggebonden Financiering’ (LGF) gestalte. Evaluaties tonen aan dat beide beleidsinitiatieven niet geleid hebben tot het gewenste effect, namelijk een daling van het leerlingenaantal in het speciaal onderwijs. Het beleid WSNS leidde weliswaar tot een betere samenwerking tussen scholen, meer aandacht voor het signaleren van de problematiek van leerlingen en een daling van de verwijzing naar het speciaal basisonderwijs, maar kreeg geen voet aan de grond in ‘de klas’. De oorzaak hiervan was dat inhoudelijke ontwikkelingen op het gebied van begeleiding van leerlingen (handelen in de klas) geen gelijke tred hielden met de ontwikkelingen rondom signaleren en diagnosticeren. Dit leidde tot een groeiende verwijzing van leerlingen naar het speciaal onderwijs.

De LGF had als achterliggende gedachte dat leerlingen met een beperking of handicap die voorheen aangewezen waren op speciaal onderwijs met een extra budget aan het regulier onderwijs zouden kunnen deelnemen. De verwachting was dat er een uitstroom van 25 procent zou zijn. Er was weliswaar een sterke toename van het aantal leerlingen met LGF in het regulier onderwijs, maar daar stond geen daling van het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs tegenover. Blijkbaar was er sprake van een fors aantal leerlingen die vóór de invoering van de LGF geen extra middelen kregen, maar daar op grond van de nieuwe indicatiecriteria wel voor in aanmerking kwamen.¹

Na invoering van het beleid WSNS en LGF staat het landelijke onderwijsbeleid nu in het teken van het streven naar ‘Passend Onderwijs’, een beleid dat gericht is op twee pijlers: verbetering van de kwaliteit van het onderwijs en van de organisatie. Regionale samenwerking tussen de samenwerkingsverbanden primair onderwijs en voorgezet onderwijs en de regionale opleidingscentra met de regionale expertisecentra (speciaal onderwijs) dient te leiden tot een gevarieerd, kwalitatief hoogwaardig onderwijsaanbod. Regionale budgetfinanciering zorgt voor kostenbeheersing. Hoewel in de pers is gesuggereerd dat het speciaal onderwijs hierbij zal verdwijnen is dit zeker niet de insteek van ‘Passend Onderwijs’: er kunnen wel meng- of tussenvormen van speciaal onderwijs ontstaan.

Epilepsie

Diverse deskundigen benadrukken dat gespecialiseerde zorg voor kinderen en jongeren met epilepsie noodzakelijk blijft. Deze groep loopt een verhoogd risico op sociaal-emotionele problemen en lagere leerprestaties (Sillanpää, 1998). Angst voor epileptische aanvallen, ook van de omgeving, kan leiden tot emotionele afhankelijkheid (Renier, 2003) en sociale kwetsbaarheid (Corten, 2008). De cognitieve ontwikkeling (informatieverwerking en -verwerking) van kinderen en jongeren met epilepsie kan in ernstige mate worden belemmerd door de invloed van epilepsiefactoren, zoals epilepsievorm en aanvalstypen (Hendriks en Aldenkamp, 2004). Minder opvallende en nachtelijke epileptische aanvallen blijken echter veelvuldig een negatief effect te hebben op de intellectuele ontwikkeling en het leervermogen (Iterson, 2007). In vergelijking met gezonde kinderen neigen kinderen en jongeren met epilepsie meer naar depressief gedrag, en in vergelijking met andere chronisch zieke kinderen worden er meer sociale-, denk- en aandachtsproblemen gezien (Rodenburg, 2008).

¹ De toestroom van leerlingen in het speciaal onderwijs betreft overigens vooral leerlingen die te kampen hebben met psychiatrische- of gedragsstoornissen.

Aantoonbaar betere ambulante begeleiding

De behoefte aan gespecialiseerde hulp is één kant van de medaille. De kwaliteit van deze hulp is de andere kant. Om een beter inzicht te krijgen in deze kwaliteit heeft de ambulante dienst van De Berkenschutse (een gespecialiseerde school voor kinderen met leer- en gedragsproblemen en epilepsie in Heeze) in het voorjaar van 2008 meegedaan aan de pilot 'Aantoonbaar betere ambulante begeleiding'. Dit is een methode die in opdracht van de WEC (wet op de expertisecentra)-Raad² is ontwikkeld door Van Beekveld en Terpstra en het Landelijke Platform Ambulante Begeleiding. Hiermee kunnen ambulante begeleidingsdiensten hun kwaliteit evalueren. Deze evaluatie omvat zowel het primaire proces (de daadwerkelijke begeleiding) als de ondersteunende processen (kwaliteitszorg, management, interne en externe communicatie en resultaten).

De uitkomsten laten zien dat De Berkenschutse over het algemeen tevreden kan zijn. De meeste rubriekscores zijn goed. De scholen geven aan dat de ambulante begeleiding aan de (momentane) verwachtingen voldoet. De ouders zijn zeer tevreden; zij ervaren deskundige, daadkrachtige begeleiding en ondersteuning. De organisatie wordt aangeguid als professioneel, waar mensen prettig samenwerken en zich aangestuurd voelen.

Ondanks deze goede scores zijn er ook punten uit de analyse naar voren gekomen die nadere aandacht vereisen. De belangrijkste hiervan is dat de toekomstige verhouding tussen de ambulante begeleiding en de leerkrachten en begeleiders van de reguliere scholen verduidelijkt dient te worden. Blijkbaar voldoet de gangbare werkwijze, waarbij de ambulante begeleider veelal de leerkracht adviseert, momenteel aan de verwachtingen van het onderwijsveld en ouders. De vraag is echter of dit in het kader van 'Passend Onderwijs' nog steeds het geval zal zijn. Daarom is De Berkenschutse in het voorjaar van 2009 een klantonderzoek begonnen.

Klantonderzoek van De Berkenschutse

Het doel van dit klantonderzoek was om een duidelijk beeld te krijgen van de mening en suggesties van voor De Berkenschutse belangrijke partners in het kader van 'Passend Onderwijs'. Hiertoe zijn 31 semi-gestructureerde interviews gehouden met artsen, schoolbestuurders en interne begeleiders.

De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat de respondenten veel waardering hebben voor De Berkenschutse. De competenties van haar medewerkers en kwaliteit van onderwijs en begeleiding worden onderkend. Wel schiet

de bekendheid van De Berkenschutse nog te kort. Men verwacht van De Berkenschutse een duidelijker profilering bij en samenwerking met de partners in het kader van 'Passend Onderwijs', te denken valt aan scholen/besturen, gemeenten en jeugdzorg. Vooral goed overleg met betrokkenen is volgens de respondenten essentieel om 'Passend Onderwijs' tot een succes te maken. De school heeft een uitstekende reputatie als het gaat om de communicatie met, en begeleiding van de ouders bij de - veelal - ingrijpende beslissingen over de loopbaan van hun kind. Maar tegelijkertijd wordt een betere terugkoppeling verwacht tijdens en/of na een verblijf van de leerling op De Berkenschutse.

Als activiteiten in het kader van 'Passend Onderwijs', die De Berkenschutse méér zou moeten doen, worden genoemd: specifieke observaties op locatie en op De Berkenschutse, gecombineerde trajecten met het regulier onderwijs, expertiseoverdracht naar het regulier onderwijs, intensieve begeleiding van arbeidstrajecten en wetenschappelijk onderzoek.

Conclusies

Er bestaat een duidelijke behoefte aan ondersteuning door De Berkenschutse bij het regulier onderwijs. De vraagstelling van het regulier onderwijs lijkt, in het kader van 'Passend Onderwijs', daarbij niet fundamenteel te veranderen. De kern is en blijft bestaan uit afstemming en samenwerking naast ontwikkeling en overdracht van expertise.

In het kader van 'Passend Onderwijs' loopt De Berkenschutse echter het risico in regionale, bestuurlijke en financiële kaders gedrukt te worden die niet overeen komen met de landelijke taakstelling en ambitie. Een adequate, rechtstreekse bekostiging vanuit het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen zou in dit verband meer dan welkom zijn. Als dit niet lukt dan vraagt 'Passend Onderwijs' (nog) meer overleg met (nog) meer partners, terwijl daar in directe zin geen leerling mee geholpen is.

Referenties

Corten O. (2008) Epilepsie en de 'rugzak'. *Zorg Primair* 2:22-23.

Hendriks MPH en Aldenkamp AP. (2004) Kinderen met epileptiforme afwijkingen op het EEG; zelfs die behoeven aandacht. *Epilepsie* 1(2):11-12.

Renier WO. (2003) *Kinderepilepsie handboek. Een beknopte leidraad voor de praktijk.* Academic Pharmaceutical Productions, Utrecht.

² De Vereniging WEC-Raad behartigt de belangen van het speciaal onderwijs. WEC staat voor Wet op de Expertise Centra.

Rodenburg R. (2008) Opvoeding? De impact van epilepsie. *Epilepsie* 3(6):13-15.

Sillanpää M, Jalava M, Kaleva O, Shinnar S. (1998) Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *N Engl J Med.* 338(24):1715-1722.

Smeets EFL en Rispens J. (2008) Op zoek naar passend onderwijs. *Overzichtsstudie van de samenhang tussen regulier en speciaal (basis) onderwijs.* ITS Radboud Universiteit, Nijmegen.

Van Iterson L. (2007) Intelligentie bij kinderen met epilepsie. *Epilepsie Update* 11(3).

In ons land zijn twee gespecialiseerde scholen voor kinderen met leer- en gedragsproblemen en epilepsie. Dat zijn De Berkenschutse in Heeze en De Waterlelie in Heemstede. Deze scholen zijn gekoppeld aan een epilepsiecentrum, respectievelijk Kempenhaeghe en de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland. Naast hun regionale onderwijsfunctie verzorgen de scholen op landelijk niveau ambulante onderwijskundige begeleiding aan leerlingen en leerkrachten in het regulier onderwijs.

De Berkenschutse is in samenwerking met De Waterlelie, de regionale expertisecentra van cluster 3³ en de epilepsie(poli)klinieken en een aantal algemene ziekenhuizen al vanaf 2003 bezig een landelijk dekkend netwerk onderwijs en epilepsie op te zetten (figuur 1). Zo wil men zorg dragen voor eenduidige, onderwijskundige epilepsiezorg in elke regio. Deze dienstverlening vindt vanzelfsprekend plaats in overleg en afstemming met het regulier onderwijs ter plaatse.

De ambulante dienst van De Berkenschutse werkt in toenemende mate vanuit op de praktijk gebaseerde evidentie; zij hanteert en ontwikkelt methodieken en begeleidingsvormen die het beste aansluiten op de primaire onderwijsbehoeften van leerlingen met epilepsie. Enkele voorbeelden hiervan zijn: de gestandaardiseerde begeleidingsmap (inclusief aanvals-signaleringslijst en aanvalsprotocol), spreekbeurttas, EEG-koffer, ideeënmap taak-werkhouding, timemanagement agenda (CitrusPers), psycho-sociale weerbaarheidstraining en oplossingsgericht begeleiden. Ook werd voor collega's die zich wat verder willen verdiepen een HBO-scholingsmodule 'Epilepsie, leren en gedrag' ontwikkeld.

³ Scholen voor speciaal onderwijs met als populatie kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en/of langdurige ziekte.



Figuur 1 Steunpunten onderwijs en epilepsie verspreid over Nederland.



Nationaal Epilepsie Fonds



Nederlandse Liga tegen Epilepsie



Stichting Epilepsie
Onderwijs Nederland



SepiON

Nationaal Epilepsie Symposium 28 mei 2010

Slikken of Stikken?

Nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie

Congrescentrum NBC in Nieuwegein

Voor verdere inlichtingen en aanmelding:

telefoon 030 63 440 63 of e-mail vdboogaard@epilepsiefonds.nl