

Met epilepsie vallen er gaten in je leven

Anne is 22 jaar. Ze is kort geleden afgestudeerd op het hbo, de toekomst ligt aan haar voeten. Sinds kort schudt haar wereld echter op zijn grondvesten (hoe toepasselijk, deze beeldspraak): ze krijgt grote epileptische aanvallen. Na de diagnose epilepsie is ze gestart met medicatie maar de aanvallen blijven komen, onverwacht en altijd heftig. Ze kan niet meer werken, en zelfstandig wonen is nu ook even niet meer mogelijk.

door Maria Beks

Ik heb beloofd om haar op te halen van het station, ze mag immers geen auto meer rijden. Als ik kom aanrijden zie ik haar op de trottoirband zitten bij een lantaarnpaal. Ik verbaas me daarover, en na de begroeting zeg ik wat terloops: 'Dit is niet echt een houding voor een jongedame.' Ze kijkt me net iets te lang aan en zegt dan: 'Nee, klopt, ik had ook kunnen vallen.' Er zit geen verwijt in haar stem, eerder gelatenheid. De blik in haar ogen zal ik niet snel vergeten. Ik voel haar pijn om het verlies van zekerheid en zie haar verlangen om begrepen te worden.

De hierboven beschreven ervaring heeft grote impact gehad op mijn werk als onderwijskundig begeleider van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE). In die functie begeleid ik kinderen en jongvolwassenen met epilepsie in het onderwijs. Vanaf dat moment kijk ik met andere ogen naar het gedrag van de jonge mens met epilepsie. Ik kan nu zien dat zijn handelen, zijn ontwijken, zijn vertragen en zijn weerstand een ander doel kunnen hebben dan je in eerste instantie zou vermoeden. Is het niet zo dat ieder mens zijn eigen wereld zo overzichtelijk en veilig mogelijk wil maken? Zo ook een kind met epilepsie. Alleen zijn overzichtelijkheid en veiligheid voor hem niet vanzelfsprekend. Daarom gaat hij die overzichtelijkheid en veiligheid voor zichzelf creëren. Observatie is een uitermate geschikt middel om achter de positieve intentie van het gedrag te komen. Goed kijken en dan inlevend bedenken en bevragen wat de intentie is van zijn gedrag.

Kijken achter het gedrag

Uit onderzoek is bekend dat het kind met epilepsie vaak, maar niet altijd, een vertraagde informatieverwerking heeft. De last hiervan wordt zichtbaar in de klas. Sven is zo'n jongen. Hij volgt aandachtig de rekenles. De leerkracht geeft instructie en stelt tijdens deze uitleg voortdurend vragen aan de kinderen. Hij verwacht dat de kinderen hun vinger opsteken. Sven steekt ook zijn vinger op, net iets later dan de andere kinderen. De leerkracht geeft hem een beurt, hij moet nu snel reageren en het antwoord formuleren. Omdat zijn informatieverwerking wat vertraagd is, duurt het langer dan bij andere kinderen. Als het antwoord te lang op zich laat wachten, gaat de beurt naar een ander kind en Sven blijft wat verloren zitten. Tijdens de observatie zie ik dat hij zijn beide vuistjes in een vreugdegebaar ophoudt als een ander kind het juiste antwoord geeft. Hij heeft namelijk ook het juiste antwoord bedacht. De leerkracht ziet niet hoe Sven in zijn eentje zijn succes viert. Een gemiste kans, zijn beurt in de groep levert hem geen positieve leerervaring op. Gedurende het vervolg van de les zie ik Sven nog steeds een vinger opsteken, nu aarzelend en wat verstopt achter de rug van een ander kind.

Wat Sven nodig heeft is een leerkracht die begrijpt hoe een vertraagde informatieverwerking je functioneren beïnvloedt. In dit geval zou hij Sven eerst bij de naam kunnen noemen, hem dan een vraag kunnen stellen en hem ruim de tijd kunnen geven om te antwoorden. Lukt het Sven niet om te antwoorden, dan zou de leerkracht Sven kunnen helpen om tot een respons te komen. Ervoor zorgen dat er een positieve leerervaring is. Voorkomen dat Sven weggloopt met het ophalen van zijn schouders. Dit (vlucht)gedrag zou hij zich eigen kunnen maken, wat een positieve leerhouding niet ten goede komt. Dit voorbeeld maakt duidelijk dat kijken

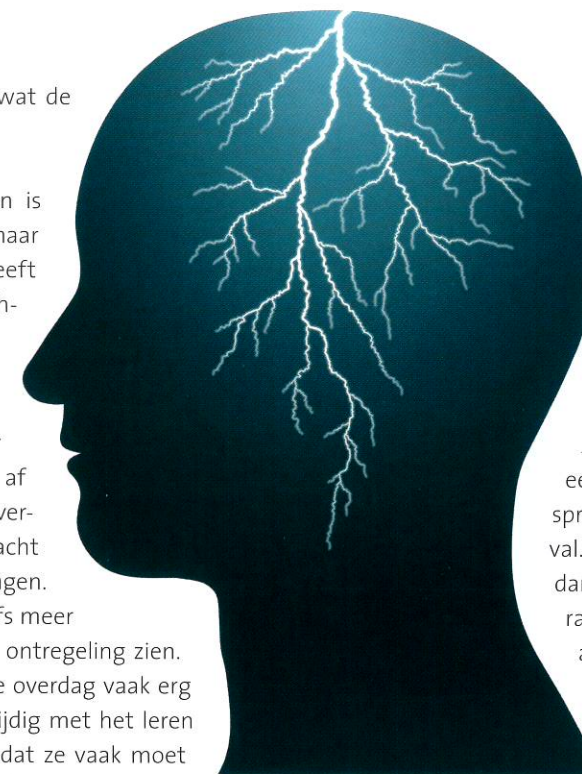
achter het gedrag leert wat de interventie kan zijn.

Janneke zit in 4 havo en is enorm gemotiveerd om haar diploma te behalen. Ze heeft epilepsie en weet van zichzelf dat haar geheugen haar regelmatig in de steek laat. Ze werkt erg hard. Helaas is haar energie beperkt. Naast af en toe grote aanvallen overdag heeft ze ook in de nacht epileptische ontregelingen. Het eeg laat 's nachts zelfs meer dan 50% van de tijd zo'n ontregeling zien. Dat betekent dat Janneke overdag vaak erg moe is. Ze begint vroegtijdig met het leren van haar toets. Ze weet dat ze vaak moet herhalen voor de leerstof beklijft. Als ze de volgende dag in het lokaal zit, slaat de onzekerheid toe. De angst dat haar geheugen haar in de steek laat werkt beklemmend. Spanning kan een trigger zijn voor het ontstaan van epileptische ontregelingen. Door de spanning komt ze tijd tekort en datgene waar ze bang voor is gebeurt: dingen die ze beheerste lukken nu niet meer, ze komt er niet op. Ze is doodmoe en teleurgesteld.

Janneke heeft een docent nodig die met haar in gesprek gaat. Die begrip toont en haar de zekerheid geeft dat ze voldoende tijd krijgt. Als de toets slecht gemaakt wordt door Janneke, kan de docent op een later moment de gemiste antwoorden met haar bespreken. Zo krijgt de docent zicht op het werkelijke beheersingsniveau van Janneke. Met zo'n begripvolle docent zal Janneke minder spanning opbouwen.

Kortsluiting in de hersenen

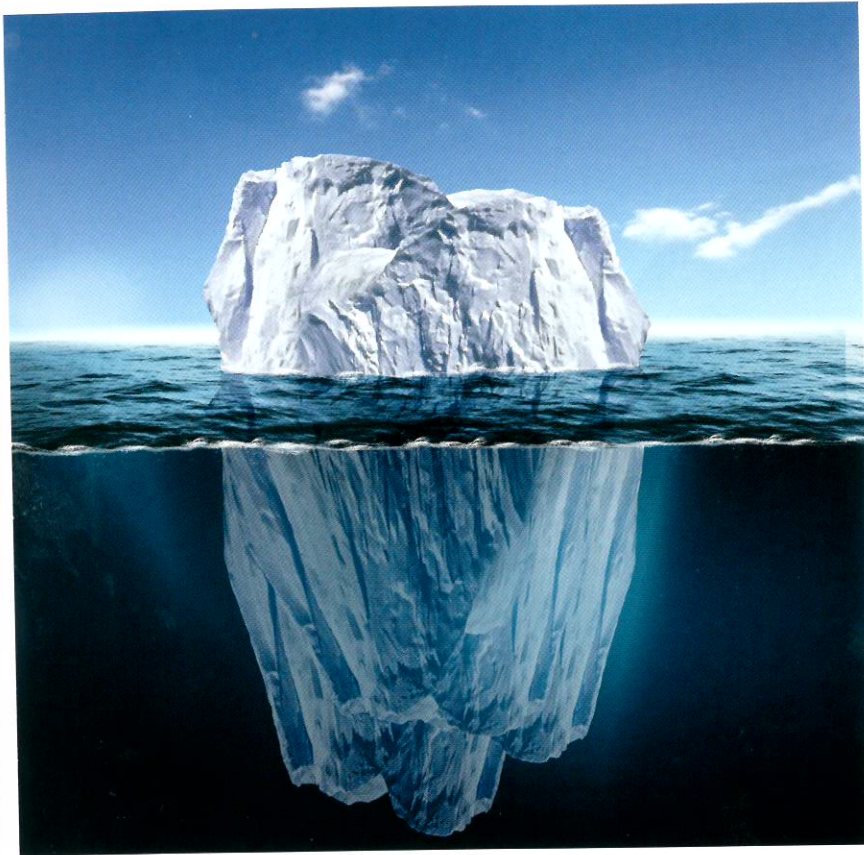
Epilepsie is een plotselinge, tijdelijke verstoring van het elektrisch evenwicht in de hersenen. Signalen die door de zintuigen worden opgevangen krijgen hun betekenis in het brein. Wanneer er in de hersenen sprake is van een epileptische ontregeling wordt de verwerking van de signalen verstoord en wordt de informatie niet correct of helemaal niet verwerkt. Het gevolg hiervan is dat er ongecontroleerde bewegingen ontstaan of dat er andere auditieve waarnemingen zijn, dat er vreemde dingen worden waargenomen, dat er sensa-



ties worden gevoeld die er eerder niet waren of dat er een vreemde smaak in de mond wordt ervaren. Het is ook mogelijk dat het bewustzijn wordt verlaagd of zelfs enige tijd verloren gaat. Dit alles is afhankelijk van de plek in de hersenen waar de ontregeling plaatsvindt. Als de aanval beperkt blijft tot een klein deel van de hersenen, spreken we van een partiële aanval. Soms doet het hele brein mee, dan noemen we het een gegeneraliseerde aanval, beter bekend als een grote of tonisch-clonische aanval. De persoon valt plots op de grond waarbij het lichaam volledig verkrampt is; dit is de tonische fase van de aanval. Na korte tijd gaat de aanval over in de clonische fase: het lichaam begint heftig te schokken. Soms is er sprake van een tongbeet of incontinentie. De aanval komt en verdwijnt ook meestal weer vanzelf. Na een aanval is de persoon vaak nog enige tijd verward en is hij soms vergeten waar hij eerder mee bezig was.

Anne komt later dan de afgesproken tijd op een ontmoeting die we gepland hebben. Ze ziet er wat verward uit en er zitten moddervlekken op haar jas. Ik kijk haar aan. Zonder op mijn vraag te wachten zegt ze: 'Ik had zonet weer een hoog kijkcijfergehalte.' Dit zijn haar woorden om te vertellen dat ze een grote aanval heeft gehad. Ik vraag haar of ze misschien even wil liggen, even rusten.

Er zijn zichtbare aanvallen die door de omgeving meestal wel worden herkend (neervallen, trekkingen, etc.). Er zijn echter ook aanvallen die nauwelijks zichtbaar zijn, zoals de absences. Ook de absence is een gegeneraliseerde vorm van epilepsie. Er is sprake van bewustzijnsverlies, het kind valt stil en staart met een lege blik. De absence kan enkele tot tientallen secon-



den duren. Op zo'n moment wordt er geen informatie opgenomen. Automatische handelingen gaan door: zit je op de fiets dan blijf je trappen, ongeacht het gevaar dat er dreigt.

Bij de begeleiding van een kind met absence-epilepsie maak ik graag gebruik van de camera, omdat de absence niet altijd door de leerkracht wordt opgemerkt in een volle klas. Beelden vertellen meer dan woorden. Een kind met absence-epilepsie heeft een leerkracht nodig die begrijpt dat er gaten vallen in de informatie. Dat het kind zelf zijn werkelijkheid heeft ingekleurd waarop hij reageert. Dat hij dingen gemist kan hebben en dus de uitleg of opdracht niet begrijpt. Dat hij bij een tempotoets niet altijd de tijdlimiet kan halen. Dat de factor tijd geen graadmeter mag zijn (denk hierbij aan de leestoetsen Drie-Minuten-Toets en AVI-lezen).

Anne vertelt mij over haar beleving gedurende een absence: 'Soms lijkt het alsof ik in een aquarium zit. Ik hoor de ander praten, maar het geluid is dof en traag en maakt een golvende beweging. De woorden krijgen geen betekenis. Als het voorbij is weet ik niet meer waar het gesprek over ging en ik voel me falen als gesprekspartner. Ik probeer me vervolgens extra te concentreren op het gesprek en daarvoor mis ik opnieuw de inhoud.'

De 'epilepsie-ijsberg'

Het is niet alleen de aanval zelf die grote invloed heeft op het functioneren van het kind. Epilepsie is als een ijsberg. Een deel van de ijsberg steekt uit boven het wateroppervlak: de zichtbare aanval. Een veel groter deel blijft onzichtbaar onder de waterlijn. Het is de impact op het functioneren voor, na en tussen de aanvallen in zoals de onzekerheid, faalangst, het gevoel iets gemist te hebben. Dat onzichtbare deel brengt de hele ijsberg sterk in beweging.

Het is evident dat epilepsie een grote invloed kan hebben op het psychosociaal functioneren. Psychosociaal functioneren gaat over de relatie met jezelf in relatie tot de ander, met respect voor jezelf en respect voor de ander vanuit de gedachte dat ieder goed is zoals hij is en iedere dag weer een stukje zal groeien. Maar als je door epileptische activiteit in de hersenen steeds informatie mist, klopt je ervaring niet altijd met die van de ander. Je mist afspraken die gemaakt zijn, je hebt een interactie gemist of je mist een stukje van een gesprek, waardoor je niet op de juiste manier reageert. Er kunnen daardoor conflicten ontstaan die niet worden begrepen. Het voortdurende gevoel iets gemist te hebben maakt je erg onzeker. Je psychosociaal functioneren staat onder druk. De angst voor aanvallen is een belemmerende factor.

De beste vriendin van Anne heeft haar als getuige bij hun huwelijk gevraagd. Anne heeft het afgewezen. De angst om een aanval te krijgen op dat bijzondere moment levert te veel spanning op. Ze zou de feestelijke gebeurtenis zomaar kunnen verpesten.

Begeleiding van leerlingen met epilepsie

Kinderen met epilepsie hebben vaak moeite met plannen, organiseren, emotieregulatie, flexibel denken en/of het vermogen om met een activiteit te stoppen. Dit noemen we ook wel de executieve functies; vaardigheden die een belangrijke rol spelen bij de groei en ontwikkeling. De ontwikkeling van deze vaardigheden vraagt extra ondersteuning, vooral binnen het onderwijs.

Het LWOE wordt gevormd door twee expertisecentra, De Berkenschutse in Heeze en De Waterlelie in Heemstede. Bij de invoering van de Wet Passend Onderwijs kreeg deze expertise een formele status omdat de overheid onderkende dat de expertise ten aanzien van epilepsie binnen het onderwijs van groot belang is. De bekostiging gaat rechtstreeks naar het LWOE en niet via een samenwerkingsverband. Dit betekent dat toegang tot deze expertise laagdrempelig is. Na de diagnose epilepsie kan een ouder, leerkracht, neuroloog of

kinderarts een ondersteuningsvraag indienen bij het LWOE (www.lwoe.nl). Deze vraag moet onderwijsgerelateerd zijn. Na aanmelding neemt een onderwijskundig begeleider contact op met de ouder en de school. In een eerste gesprek wordt de hulpvraag meer specifiek gemaakt en wordt er een plan opgesteld. De hulp van de onderwijskundig begeleider kan bijvoorbeeld bestaan uit het geven van voorlichting aan het team, uitleg over het neuropsychologisch onderzoek, het maken van de vertaalslag naar de dagelijkse onderwijspraktijk, het coachen van de leerkracht in het omgaan met en begrip hebben voor het kind met epilepsie en het passend maken van het onderwijsaanbod. Dit alles met als doel het kind zich zo optimaal mogelijk te laten ontwikkelen binnen de reguliere onderwijssetting.

Roan heeft rolandische epilepsie, een goedaardige vorm van kinderepilepsie die gepaard gaat met nachtelijke epileptische ontregelingen, absences en een enkele keer een grote aanval of complex-partiële aanval. Met medicatie zijn de zichtbare aanvallen goed onder controle. De werkhouding van Roan kenmerkt zich door overbeweeglijkheid, snel afgeleid zijn en chaotisch zijn. Dit gedrag kan een relatie hebben met zijn epilepsie of met de bijwerkingen van de medicatie. Daaraan kan Roan zelf niets veranderen, maar wel aan wat hij doet met het drukke gevoel. De gevolgen voor zijn functioneren in de klas worden als belastend ervaren. In overleg met de leerkracht besluit ik te starten met een Video Interactie-traject. Ik bespreek deze mogelijkheid vooraf met Roan. Ik leg hem uit hoe de begeleiding eruit gaat zien en wat het hem kan opleveren. Roan is in deze begeleiding letterlijk de hoofdpersoon.

Ik maak een opname tijdens de les. Voorafgaand aan de bespreking met Roan selecteer ik beelden; beelden waarop hij het gewenste gedrag laat zien en beelden waarin hij het chaotische gedrag laat zien. In de coachingsessie ga ik die beelden met Roan bekijken. Bijzonder om te zien hoe hij reageert bij het zien van de beelden. Zijn reactie geeft al richting aan het doel dat we gaan stellen voor de volgende opnamen. Maar eerst is er aandacht voor het mooie beeld. Het wordt besproken in termen van de beleving die Roan heeft op het moment zelf en tijdens het bekijken van de beelden. Ook de chaotische beelden worden op die manier bekeken. Daarna geeft Roan concreet het gedrag aan waarop hij de komende drie weken gaat oefenen. We maken een contract en een beschrijving van hoe de leerkracht kan zien dat Roan werkt aan zijn doel. Wat doet hij anders dan voorheen? Wat gaat het Roan uiteindelijk opleveren als hij zich dit gedrag eigen maakt? Na drie weken wordt er een nieuwe opname in de klas gemaakt met de focus op het afgesproken doel. Zo werken we drie keer het traject door. Roan is zich bewust geworden van zijn handelen, hij heeft ervaren

dat hij zelf kan besluiten om verandering aan te pakken. Roan voelt zich sterker worden. Hij weet nu beter wat 'je best doen' betekent. Hij heeft het geleerd op handelniveau in kleine stapjes. De leerkracht heeft ervaren op welke wijze het Roan lukt om verandering in zijn gedrag te laten zien en kan hem complimenten geven. Roan is niet langer 'slachtoffer' van zijn epilepsie en medicatie. Roan heeft geleerd om zelf dingen aan te pakken door naar zichzelf te kijken en heldere en concrete doelen voor zichzelf te stellen, dit alles op handelniveau.

Met epilepsie vallen er gaten in je leven. Met de steun van een invoelend sociaal netwerk en een begripvolle (leer)omgeving kan ook de jonge mens met epilepsie zich ontwikkelen tot een zelfstandige volwassene. Een volwassene die het leven weet te accepteren met alles wat er is. Die weet dat hij zelf de verantwoordelijkheid kan nemen om daar waar nodig tot verandering te komen. Die niet schroomt om hulp te vragen als het alleen niet lukt. Die als een volwaardig mens kan leven. <

Dankzij de medicatie is Anne al een paar jaar aanvalsvrij. Ze kent de vertraagde informatieverwerking en de mentale vermoeidheid. Ze vertelt mij hoe waardevol het leven is. Ze is zwanger van haar tweede kind. Het wordt een jongetje, mijn kleinzoon!

Maria Beks is als onderwijskundig begeleider werkzaam bij het expertise centrum onderwijs en epilepsie De Berkenschutse in Heeze (onderdeel van het LWOE). Naast de expertise epilepsie ontwikkelde zij zich tot Master NLP, opleiding Systemisch Werk en Transactionele Analyse. Zij coacht kinderen met epilepsie en begeleidt hun leerkrachten. Zij verzorgt teamvoorlichtingen en studiedagen met als thema epilepsie in relatie tot leren en gedrag.
www.lwoe.nl

