

Epilepsie (Met dank aan Bert Aldekamp & Henk Manders)

1. Introductie

Over epilepsie heeft bijna iedereen wel eens wat gehoord of gelezen. We weten dat het te maken heeft met 'aanvallen', die we soms met een andere term benoemen: toevallen. Soms zijn de namen van een aantal soorten aanvallen bekend: *grand mal* of *petit mal*. Maar wat is er verder bekend over epilepsie, en is het voor een leerkracht nodig zich deze kennis eigen te maken? We zullen deze vraag behandelen vanuit de volgende invalshoeken: epilepsie en de school, medische aspecten, epilepsie en beperkingen, psychosociale aspecten en schoolproblemen.

2. Omschrijving

Het ziektebeeld epilepsie behoort als zodanig niet tot de gedragsproblemen en beperkt zich niet tot de schoolleeftijd. Toch kan een leerkracht te maken krijgen met een kind met epilepsie in de klas.

Even een paar feiten:

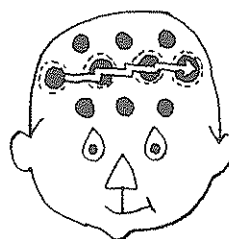
- Er zijn in Nederland circa 40.000 kinderen en jongeren in de schoolgaande leeftijd met epilepsie. Dat betekent dat er een redelijke kans is dat je als leerkracht te maken krijgt met een leerling met epilepsie.
- Veel leerkrachten weten niet dat een bepaald kind in hun klas epilepsie heeft, een gegeven dat uit onderzoek is komen vast te staan.
- Of epilepsie voor een kind een probleem wordt of niet, hangt voor een groot deel samen met de reacties van de omgeving op het kind. De leerkracht blijkt daarbij een sleutelrol te vervullen.
- Epilepsie kan de schoolprestaties van sommige kinderen beïnvloeden. Veelal is bekendheid met dergelijke effecten al voldoende om veel problemen te voorkomen.

Medische aspecten. Wat is epilepsie?

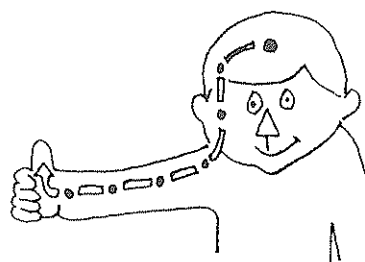
Laten we terugkomen op de eerder gestelde vraag: wat is epilepsie? Epilepsie is geen ziekte op zichzelf. Het is een ziekteverschijnsel, net zoals bijvoorbeeld koorts.

In het geval van epilepsie heeft dit alleen te maken met het functioneren van de hersenen. We zeggen dat iemand epilepsie heeft als hij lijdt aan aanvallen. Dergelijke aanvallen ontstaan door plotselinge en tijdelijke verstoringen van het evenwicht in de hersenen.

Bewegen, voelen, waarnemen, denken en eigenlijk alles wat we doen is afhankelijk van de elektrische activiteit in de hersenen.



Onze hersenen zijn een ingewikkeld mechanisme, opgebouwd uit zenuwcellen die verbinding hebben met elkaar en met andere delen van het lichaam. De zenuwcellen van de hersenen ontvangen boodschappen vanuit de buitenwereld, bijvoorbeeld via het oog. Ze verwerken deze boodschappen en gebruiken ze om er wat mee te doen: ze geven commando's aan het lichaam.



De hersencellen ontvangen door middel van elektrische stroompjes boodschappen en geven deze door aan elkaar en naar de spieren.

Een bekend voorbeeld is de volgende keten: het oog vangt een rood licht op, de hersenen registreren dit en geven een betekenis aan deze boodschap: gevaar! Meteen worden commando's uitgestuurd naar delen van het lichaam, zodanig dat het gevaar wordt afgewend. Dit boodschappenverkeer is in feite een razendsnelle uitwisseling van signalen en vindt plaats met

behulp van heel kleine elektrische ontladingen. Nu is het mogelijk dat deze normale stroom van elektrische activiteit tijdelijk verstoord raakt. Sommige zenuwcellen worden tijdelijk overactief en er ontstaat een overmaat aan elektrische activiteit. Je zou dat kunnen vergelijken met kortsluiting. De stroompjes gaan op dat moment niet meer duidelijk een bepaalde weg, maar verspreiden zich in het wilde weg. Zo'n 'kortsluiting' herken je aan de lichamelijke reactie: de aanval. Afhankelijk van de plaats in de hersenen waar een dergelijke verstoring zich voordoet, leidt die tot een bepaald soort aanval. Meestal is de aanval van korte duur en keert de normale situatie na verloop van tijd terug.



Epilepsie: de normale stroom van elektrische activiteit is tijdelijk verstoord. Sommige hersencellen zijn overactief, waardoor een overmaat aan elektrische activiteit aanwezig is: 'kortsluiting'.

Epilepsie en beperkingen

Doordat epilepsie een tijdelijk verschijnsel is, zie je het niet aan een kind af dat het epilepsie heeft. Kinderen met epilepsie zijn niet ziek in de zin dat ze in bed moeten liggen. Ze zijn dan ook niet als zodanig herkenbaar, tenzij een kind toevallig een aanval heeft waar u bij staat. Omdat veel kinderen de aanvallen 's nachts hebben of een aanvalsvorm hebben die voor een ongevoelend oog moeilijk waarneembaar is, kan hun ziekte jarenlang onopgemerkt blijven. Misschien is het daarom een verrassing dat epilepsie toch een veel voorkomend ziekteverschijnsel is. Eén op de honderdvijftig Nederlanders heeft epilepsie, waardoor we ervan uitgaan dat in Nederland 90.000 mensen aan epilepsie lijden. Aangezien de epilepsie in 50 procent van de gevallen in de kinderleeftijd begint, is op elke willekeurige school de kans groot dat er zich enkele kinderen met epilepsie bevinden. Met behulp van medicijnen zijn in veel gevallen (tot 70 procent) de aanvallen te onderdrukken. De epilepsie is pas over als ze ook zonder medicijnen wegblijven. Uit het feit dat je 'ongemerkt' aan epilepsie kunt lijden wordt al duidelijk dat het een misverstand is dat je per definitie beperkt bent als je epilepsie hebt. *Verreweg de meeste kinderen met epilepsie kunnen in principe een normaal leven leiden. Voor hen vormt de epilepsie geen belemmering voor een succesvolle schoolcarrière.*

Hierop moeten we een aantal uitzonderingen maken.

- Allereerst kunnen beperkende omstandigheden ontstaan, meestal als gevolg van onbegrip en misverstanden over de epilepsie. Kinderen kunnen zich gediscrimineerd voelen door hun epilepsie, ze kunnen het

slachtoffer worden van onnodige beperkingen en verboden en soms kunnen ze het feit dat ze epilepsie hebben slecht verwerken. De houding van klasgenoten, van buurtvrienden en vooral van de leerkracht is belangrijk bij het voorkomen van dergelijke (onnodig) beperkende omstandigheden.

- Daarnaast kan epilepsie een uiting zijn van een achterliggende ziekte die op zichzelf al beperkingen met zich meebrengt. Sommige soorten hersenletsel gaan gepaard met zowel epilepsie als zwakzinnigheid en lichamelijke handicaps. Ogenscheinlijk is dan de epilepsie de oorzaak van dergelijke beperkingen. In werkelijkheid is de epilepsie dan echter een gevolg van het hersenletsel, net als de zwakzinnigheid en de lichamelijke handicaps.

- Ten slotte is er een kleine groep kinderen die lijden aan ernstige aanvallen, die soms periodes doormaken waarin de ene aanval direct overgaat in de andere, en die veel medicijnen nodig hebben. In dit soort omstandigheden kan epilepsie wel degelijk beperkingen met zich meebrengen.

Psychosociale aspecten

Er gelden in het leven van een kind met epilepsie dat aanvallen heeft een aantal ge- en verboden waaraan niet te ontkomen valt, ook al zijn de aanvallen een tijdelijk verschijnsel, domweg omdat er een vergroot risico bestaat ongelukken te krijgen. Zwemmen is daarvan een voorbeeld. Sommige kinderen met epilepsie hebben persoonlijke begeleiding nodig bij het zwemmen, en zelfs dan is de kans op ongelukken niet tot nul gereduceerd. Een kind kan namelijk tijdens een grote aanval een grote hoeveelheid water in zijn longen zuigen, en dit soort aanvallen kunnen volkomen onverwachts plaatsvinden. De arts en de ouders weten welke ge- en verboden voor een kind gelden. Soms geldt dat ook voor het fietsen en is het nodig tijdens een werkweek een extra oogje in het zeil te houden.

Het kind met epilepsie moet iedere dag twee of drie keer medicijnen innemen. Als dat vergeten of overgeslagen wordt, komen de aanvallen soms zelfs veel heftiger terug (het principe van de ingedrukte veer die plotseling wordt losgelaten). Soms wordt de leerkracht gevraagd toezicht te houden op het innemen van medicijnen.

We zijn nu beland bij een ander belangrijk aspect: de invloed van *onnodige* beperkingen. Als er ge- en verboden nodig zijn, dan is het duidelijk dat we moeten blijven letten op de ontwikkeling van het kind. Door dergelijke verboden (niet mogen zwemmen, door de ouders op school worden gebracht, etcetera) kan het kind in een bijzondere positie komen te verkeren. Dat gevaar bestaat overigens ook bij veel andere chronische (langdurige) ziekten. De opvoedingssituatie kan in negatieve zin beïnvloed worden.

De ervaring leert dat een dergelijk buiten-spel-komen-te-staan vooral optreedt als er misverstanden bestaan over het 'waarom' van veel verboden. Over alles waar we het fijne niet van weten, gaan we nu eenmaal fantaseren.

Het spreekt voor zich dat als het kind eenmaal in een bijzondere positie verkeert, we onze eisen ook gaan aanpassen aan dit 'bijzondere kind'. We vergeten dan geleidelijk dat niet het kind, maar de situatie bijzonder is en dat we zelf een onderdeel zijn van die situatie.

Schoolproblemen bij kinderen met epilepsie

In het voorgaande zijn al enkele van de schoolproblemen aangeduid die kinderen met epilepsie kunnen ondervinden. Het zal duidelijk zijn dat er, aangezien er verschillende soorten omstandigheden mogelijk zijn, sprake is van verschillende groepen. Feitelijk geldt voor het optreden van schoolproblemen hetzelfde als naar voren gebracht in paragraaf 1.3: 'Epilepsie en beperkingen'. Aansluitend willen we hierbij nog drie kanttekeningen maken.

Ten eerste:

Direct met de epilepsie samenhangende schoolproblemen zijn niet te verwachten bij de overgrote meerderheid van de kinderen met goed behandelbare epilepsieën. Dat kunnen we wel concluderen uit het verrichte onderzoek. Met andere woorden: epilepsie leidt niet per definitie tot schoolproblemen, dat lot treft gelukkig slechts een minderheid.

Natuurlijk ondervinden deze kinderen ernstige hinder op het moment van de aanval. Maar - en dan citeren we een leerkracht - een gemist kwartier is lang niet altijd een gemiste les, en een gemiste les is nog geen gemiste klas. De effecten blijven min of meer beperkt tot de periode van de aanval zelf.

Ten tweede:

Als we ons dan wenden tot de groepen waar wel schoolproblemen ontstaan, zien we dat dergelijke schoolproblemen allereerst kunnen ontstaan door *psychosociale omstandigheden*. In de vorige paragraaf (1.4) is al naar voren gekomen dat epilepsie een chronische ziekte is. Astma en diabetes zijn andere voorbeelden van chronische ziekten. We weten van dergelijke chronische ziekten dat er psychosociale gevolgen zijn voor het dagelijks leven (zie bijvoorbeeld het alfabetblad 'Diabetes'). Dergelijke gevolgen hebben te maken met vooroordelen die bestaan tegen een ziekte, maar ook met de reële beperkingen die een ziekte met zich meebrengt.

Er zijn kinderen die altijd door hun ouders naar school gebracht moeten worden. Zoiets kan de persoonlijkheidsontwikkeling beïnvloeden en daardoor ook de houding op school in de zin van zelfstandigheid en motivatie. Dit is dus ook een bron van stoornissen in het leren.

Dit bleek vooral naar voren te komen in moeilijkheden op een tweetal gebieden:

- A. educatieve verwaarlozing;
- B. stoornissen in de werkhouding.

A. Educatieve verwaarlozing

Bij een groep kinderen zijn tekenen van educatieve verwaarlozing aangetroffen. Er werden bij hen achterstanden geconstateerd die geen verklaarbare oorzaak hadden. Het betrof kinderen met een goede intelligen-

tie, maar er kwamen problemen naar voren als we de 'schoolse verworvenheden' gingen onderzoeken. Deze kinderen zouden eigenlijk meer moeten kunnen, maar ze worden blijkbaar ontzien. In de praktijk horen we dat ook wel van leerkrachten. Men weet wel *dat* er iets aan de hand is met de kinderen, maar niet *wat* en men neemt geen risico's met zo'n kind. 'Een aanval is zo veroorzaakt' wordt het parool, en nodeloze voorzichtigheid is het gevolg. Resultaat: een nodeloos grote schoolachterstand. Deze schoolachterstand draagt er weer toe bij dat een aanzienlijke groep kinderen met epilepsie doorgestuurd wordt naar het speciaal onderwijs.

Op een gegeven ogenblik wordt zo'n achterstand te groot om binnen het reguliere basisonderwijs te kunnen worden opgevangen.

B. Stoornissen in de werkhouding

Er kunnen verkeerde leerhoudingen ontstaan. Als je steeds benaderd wordt met een zekere omzichtigheid; als je problemen, ook al zijn dat problemen waarmee een ieder wel eens te maken heeft, altijd worden teruggevoerd op 'organische defecten', dan komt dat de persoonlijkheidsontwikkeling niet ten goede, en zeker niet een stabiele omgang met de onzekerheden die tijdens het leren in de klas zo veel voorkomen. Er zijn twee vormen vermeld: een leerhouding gekenmerkt door omslachtige voorzichtigheid en een neiging tot direct reageren. Beide houdingen treden vooral op als het 'spannend' wordt in de klas. De stoornissen in de werkhouding kunnen gevolgen hebben voor onder andere de motivatie, de opbouw en afwerking van leerstukken, het doorzettingsvermogen, de zelfstandigheid en het vermogen om samen te werken. In de praktijk blijkt steeds weer dat kinderen met epilepsie veel moeilijkheden met het vak rekenen hebben. Dit kunnen we nog het beste verklaren door de leerhouding en de educatieve verwaarlozing. Het is het vak dat altijd het laagste scoort als er sprake is van verwaarlozing en het is ook het vak dat bij kinderen de meeste spanningen oproept.

Ten derde:

Epilepsie is weliswaar een chronisch ziekteverschijnsel en de psychosociale problemen die daarmee samenhangen zijn belangrijk, maar primair is ze een neurologische stoornis en dat kan betekenen dat de 'instrumenten' waarmee we leren: de hersenen, minder goed functioneren. Bij het merendeel van de kinderen valt dit wel mee, zoals we al hebben opgemerkt in onze eerste kanttekening. Er is echter een groep kinderen met een moeilijk behandelbare epilepsie. Zij blijven ondanks veel medicijnen, aanvallen houden, hebben hun aanvallen vaak al van jongs af aan, en meestal hebben ze ook meerdere soorten aanvallen. Voor hen geldt nadrukkelijk wel dat epilepsie direct tot leerproblemen kan leiden. Vooral doordat de processen waarmee we denken en leren verstoord raken.

In het algemeen zie je drie soorten stoornissen:

Observatielijst **Epilepsie**



Naam/groep:

Geboortedatum:/ingevuld op:/ingevuld door:

Observaties:

1. Type aanval:

- ☐ Grote aanval
- ☐ Kleine aanval
- ☐ Aanval met automatische handelingen

2. Hoe lang duurde de aanval?

3. Welke verschijnselen hebt u waargenomen?

• veranderde de gelaatskleur:

• was er sprake van incontinentie:

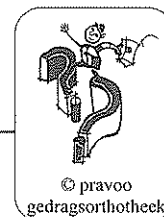
• andere verschijnselen:

4. Voelde het kind de aanval aankomen?

5. Hoe lang duurde de herstelperiode?

6. Opmerkingen:

Diagnostische vragenlijst **Epilepsie**



Naam/groep:

Geboortedatum:/ingevuld op:/ingevuld door:

1. Ik-trek

1.1 Welke vorm van epilepsie heeft het kind en hoe zien zijn aanvallen er uit? Informeer bij de ouders en zonodig bij de schoolarts, zodat u een duidelijk beeld hebt van de verschijnselen die zich bij het kind kunnen voordoen.

1.2 Welke activiteiten zijn risicodragend voor het kind (kunnen aanvallen veroorzaken): bijvoorbeeld bepaalde lichamelijk inspannende activiteiten? Informeer bij de ouders en bij de schoolarts.

1.3 Zijn er problemen bij specifieke onderdelen van de leerstof, of bij bepaalde vakken? Is het duidelijk hoe dit komt? Is er bijvoorbeeld sprake van een verstoorde concentratie, van problemen met het geheugen; begrijpt het kind de leerstof niet of is het tempo te traag?

1.4 Zijn er spelregels in de vorm van verboden of geboden nodig bij bepaalde activiteiten in de klas? Denk bijvoorbeeld aan zwemmen.

1.5 Is er een speciale aanpak nodig bij een bepaald vak of bij bepaalde onderdelen van de leerstof?

2. Ik-verbaliteit

2.1 Heeft het kind taalontwikkelingsproblemen?

3. Ik-zelfbeeld

3.1 Hoe is het zelfbeeld van het kind. Zie bijlage 8.2 op blz. 370 en verder voor het bepalen van het zelfbeeld.

3.2 Hoe staat het met het zelfvertrouwen en andere aspecten van de persoonlijkheidsontwikkeling van het kind: is het extreem onzeker, of juist overdreven branieachtig? hoe is de leerhouding in termen van zelfstandigheid en samenwerking met anderen?

4. Ik-emotionaliteit

4.1 Heeft het kind bepaalde emotionele problemen?

5. Ik-socialiteit

5.1 Heeft het kind problemen met de sociale vaardigheden?

6. School

6.1 Zijn er didactische achterstanden? In (bijna) alle vakken, of op specifieke leergebieden?

6.2 Hoe is uw relatie met het kind?

op blz. 346 verder

Diagnostische vragenlijst: **Epilepsie; vervolg**

6.3 Kent en herkent u de aanvalsverschijnselen?

6.4 Voelt u zich goed voorbereid op eventuele begeleiding van het kind bij een aanval?

6.5 Weet u wie u moet waarschuwen als er complicaties optreden? Naast de ouders is het goed hierover bij de school-arts te informeren. Hoe wordt de noodzakelijke informatie binnen de school doorgegeven en bewaard?

6.6 Is het duidelijk welke eisen u kunt stellen aan het kind?

6.7 Is er een rustkamertje voor het kind beschikbaar als afgesproken wordt dat het kind na een aanval even dient te rusten?

6.8 Is er een plaats te vinden in de klas waar u het kind goed in de gaten kunt houden (als dat nodig is, bijvoorbeeld bij kleine aanvallen), zonder dat het hierdoor van de anderen geïsoleerd wordt? Een aparte plaats kan ook een aparte sociale positie betekenen.

7.3 Als het kind voor wat langere duur moet worden opgenomen in een ziekenhuis of epilepsiecentrum, is het goed dat een leerkracht zich daar samen met dat kind op voorbereidt.

7.4 Hoe gaan de ouders met het kind om; krijgt het te veel aandacht; welke regels gelden er voor het kind, en zijn die regels nodig? Is er overdreven aandacht voor de aanvallen of negeert men die juist? Hoe ziet het dagelijks leefritme van het kind eruit en hoe zijn de leefgewoonten thuis?

7.5 Hoe gaan eventuele broertjes en zusjes om met het kind en hoe reageren die op de epilepsie?

Aanvullende gegevens:

6.9 Hoe gaan de klasgenoten met het kind om? Is het kind voldoende geaccepteerd, of is het sociaal geïsoleerd? Welke vrienden heeft het bijvoorbeeld?

7. Thuis

7.1 Informeer bij de ouders hoeveel begeleiding er nodig is als een aanval optreedt en welke benadering het kind het liefst heeft. Sommige kinderen vinden het plezierig met rust gelaten te worden, bij anderen is dat niet mogelijk. Informeer ook welke aanpak na de aanval nodig is en welke bescherming het kind nodig heeft. Mag het alleen zwemmen; mag het alleen fietsen; hoe zit het met gymnastiek; welke begeleiding is tijdens het schoolreisje nodig?

7.2 Informeer welke medicijnen het kind moet innemen, wat de mogelijke gevolgen daarvan voor het leren zijn en of het kind begeleiding nodig heeft (bijvoorbeeld een geheugensteuntje) bij het innemen van de medicijnen.

- A. geheugendefecten;
- B. aandachtsstoornissen (concentratiezwakte en geringe alertheid);
- C. tempostoornissen.

Het is dan ook vaak moeilijk te bepalen wat er het eerst was: de kip of het ei. De kinderen die een moeilijk behandelbare epilepsie hebben, dienen nu eenmaal veel medicijnen te slikken. De schoolarts of de behandelend arts kan echter wel degelijk een onderverdeling aanbrengen en bezien of er wat aan kan worden gedaan.

2. Diagnose

Bij de observatie gaat het om twee aspecten:

- het onderkennen van de verschillende soorten aanvallen;
- de mogelijke gevolgen van de epilepsie.

3.1 Het onderkennen van de verschillende soorten aanvallen

Voor iedere leerkracht die een kind met epilepsie in de klas heeft, is het van belang te herkennen welke aanval het kind heeft. In hoofdstuk 6 van dit alfabetblad laten we zien dat de drie meest voorkomende aanvallen: de grote aanval, de *absence* en de aanval met automatische handelingen, elk een andere aanpak vergen.

De registratie die betrekking heeft op de observatie kan gebeuren met behulp van het 'Observatieformulier epilepsie' (zie pagina 345-346).

De items 1 en 2 van het formulier worden uitgebreid toegelicht in paragraaf dit orthobeeld. We beperken ons hier tot de overige punten.

Punt 3: De verschijnselen zijn van belang om de ernst van de aanval te kunnen inschatten. Bij sommige kinderen treedt zuurstofgebrek op tijdens een aanval.

Punt 4: Sommige aanvallen voelt het kind aankomen. Het krijgt een soort 'waarschuwing' die we ook wel aura noemen, meestal een opstijgend gevoel vanuit de buik. Het is van belang dit te weten, omdat het de arts gegevens levert over de soort aanval. Verder is dit van praktisch belang. Het geeft de leerkracht en het kind de gelegenheid maatregelen te nemen om bijvoorbeeld vallen te voorkomen.

Punt 5: 'Hoe lang duurde de herstelperiode?' Meestal kunt u dit controleren door een eenvoudige vraag te stellen aan de leerling en te letten op de alertheid. Laat in geval van twijfel een opdracht uitvoeren.

Punt 6: 'Opmerkingen'. Hier is ruimte gelaten voor bijzonderheden die betrekking kunnen hebben op de activiteit van het kind op het moment dat de aanval optrad (bijvoorbeeld altijd tijdens de gymles). Dat geeft de arts waardevolle aanwijzingen, en u krijgt op deze manier mogelijkheden om maatregelen te nemen. Verder kunt u onder dit punt opmerkingen kwijt over de reacties van anderen, de begeleiding na de aanval, etc.

Dit observatieformulier kan gebruikt worden door de groepsleerkracht, maar ook door ouders, vakleerkrach-

ten en andere betrokkenen. Het hanteren van een soortgelijk formulier door alle betrokkenen bevordert de effectiviteit tijdens overleg.

3.2 De mogelijke gevolgen van de epilepsie

Kinderen met epilepsie kunt u benaderen en observeren zoals u dat ook met andere kinderen doet. De aanvallen kunnen echter op een aantal specifieke gebieden invloed uitoefenen:

a Het gedrag van het kind

De aanvallen kunnen de emotionele en sociale ontwikkeling van het kind beïnvloeden. Dit vergt attentie, want de mate waarin deze invloed optreedt is sterk afhankelijk van de omgeving.

b De werkhouding van het kind

De werkhouding heeft betrekking op de algemene leeraspecten, die in bijna alle lessen belangrijk zijn. We kunnen dan denken aan motivatie, taakbenadering, zelfstandigheid en vermogen tot zelfstandig werken. Stoornissen in de werkhouding hangen altijd samen met de wijze waarop het kind benaderd wordt.

c De leerprestaties van het kind

Deze moeten we observeren in relatie tot de meer specifieke vak- en vormingsgebieden. De aanvallen kunnen bijvoorbeeld geheugenstoornissen veroorzaken die meer gevolgen hebben voor het ene vakgebied dan het andere. Ook medicijnen kunnen dit soort effecten hebben, die zich in het ene vak wel tonen en in het andere niet. Van belang is dus te observeren met welke leerstof het kind het moeilijk heeft.

4. Verklaringen

We beantwoorden in dit hoofdstuk de volgende vragen:

- Wat zijn de oorzaken van epilepsie?
- Wat zijn er voor behandelingsmogelijkheden?

4.1 Wat zijn de oorzaken van epilepsie?

Epilepsie kan veroorzaakt worden door een groot aantal aandoeningen van de hersenen. Vaak is het echter zo dat geen duidelijke oorzaken zijn aan te wijzen. Er is dan sprake van een vergrote aanleg voor het krijgen van aanvallen, waarbij erfelijkheid een rol kan spelen. Dat hoeft ons overigens niet te verwonderen. Deskundigen zijn het erover eens dat iedereen een aanval zou kunnen krijgen. Bij een ieder is het mogelijk dat de hersenen tijdelijk een overmaat aan activiteit vertonen. Bij mensen die 'vatbaar' zijn voor aanvallen gebeurt dat eerder, zonder dat er sprake hoeft te zijn van een directe aanleiding. Bij andere kinderen is de epilepsie wel terug te voeren op een duidelijk aantoonbare oorzaak. Soms betreft dat een hersenbeschadiging als gevolg van een (verkeers-)ongeluk of een ontstekingsproces in de hersenen, en soms een beschadiging veroorzaakt door zuurstofgebrek in de hersenen tijdens de geboorte. In incidentele gevallen is epilepsie een gevolg van een gezwell in de hersenen.

Overigens kan er ook sprake zijn van een combinatie van bovengenoemde 'aanleg' en een duidelijke hersen-

beschadiging. Dat verklaart dat van twee kinderen met nagenoeg dezelfde hersenbeschadiging het ene wel en het andere geen epileptische aanvallen krijgt. Onderstaand is dan ook in de schijf van zeven aangeven dat het vooral een ik-trek is.

4.2 Behandeling van epilepsie

De behandeling van epilepsie heeft een aantal kenmerken die van invloed kunnen zijn voor de school. Allereerst is er veelal geen kortdurende behandeling mogelijk, maar is er sprake van langdurige (en soms levenslange) behandeling. Er is dus geen sprake van 'even door een moeilijke periode komen'. De behandeling vergt het innemen van medicijnen die mogelijk ook gevolgen hebben voor het leren. Ten slotte bestaat een belangrijk deel van de behandeling uit zorgvuldig onderzoek om het verloop van de ziekte te volgen. Daardoor is het mogelijk dat een kind lessen moet verzuimen en kan speciale aanpassing van het programma wenselijk zijn. We zullen de verschillende aspecten van de behandeling kort de revue laten passeren.

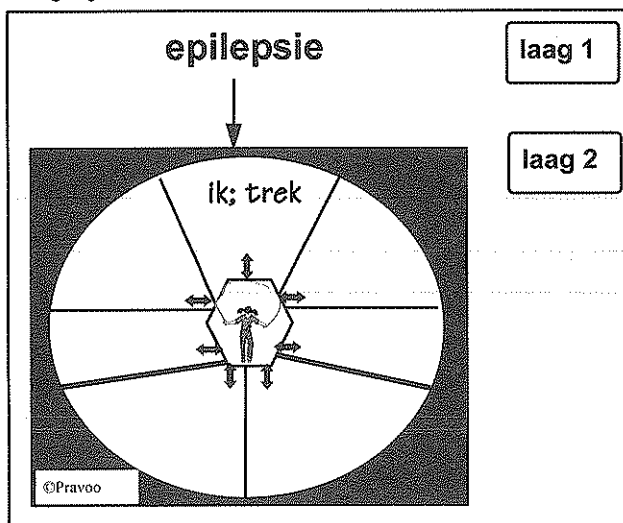
4.2.1 Onderzoek

A. Observatie van de aanvallen

We hebben in hoofdstuk 1 benadrukt dat epilepsie geen ziekte op zich is, maar een ziekteverschijnsel. Dat betekent dat onderzoek een zeer noodzakelijke eerste stap is van de behandeling. Met dat onderzoek wordt geprobeerd in kaart te brengen welke oorzaken aan het hebben van aanvallen ten grondslag kunnen liggen. Daarbij speelt een nauwkeurige observatie van de aanvallen een belangrijke rol. We hebben immers gezien dat de vorm waarin de aanvallen optreden afhankelijk is van het gedeelte van de hersenen dat betrokken is bij de 'kortsluiting'. Aanvallen zijn echter een tijdelijk en veelal sporadisch optredend verschijnsel. Dat betekent dat de arts zich vaak tot de omgeving van het kind moet wenden voor de noodzakelijke observaties.

B. Het E.E.G.

Een verdere stap is het E.E.G.-onderzoek. Met een E.E.G. (afkorting voor *elektro-encephalogram*) is het mogelijk de elektrische activiteit van de hersenen in



kaart te brengen. Daartoe worden elektroden op de hoofdhuid geplakt. Op die wijze is het soms mogelijk de hyperactieve gebieden ('kortsluitingen') op te sporen. Ook dit onderzoek levert niet altijd een definitieve diagnose op; ook hier is weer merkbaar dat het verschijnsel epilepsie van tijdelijke aard is. Vaak normaliseert de hersenactiviteit zich na de aanval.

C. Opnamen

Daarom is het soms nodig dat een kind een tijdlang opgenomen wordt, zodat er meer kans bestaat dat de arts zelf of getrainde verpleegkundigen de aanval kunnen observeren en het kind uitgebreid kunnen onderzoeken. Indien de diagnostiek erg complex is, kan opname in een epilepsiecentrum volgen. Dergelijke epilepsiecentra zijn klinieken gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van epilepsie. Opnamen kunnen echter weken, en soms maanden, duren. Dat heeft natuurlijk zo zijn gevolgen voor het leren. Een goede voorbereiding van het kind op zo'n periode is daarom alleen al belangrijk. Spreek met het kind af wat het zelf kan doen tijdens de ziekenhuisopname; en misschien is het mogelijk dat het kind gemaakt werk opstuurt en de leerkracht het corrigeert. Sommige ziekenhuizen beschikken over een leerkracht met wie afspraken te maken zijn. Als opname in een epilepsiecentrum noodzakelijk is, zijn gemakkelijker afspraken te maken over het schoolprogramma tijdens de opname: aan de scholen van de epilepsiecentra zijn afdelingen voor basis-, speciaal en voortgezet onderwijs verbonden.

D. Verder onderzoek

Indien de arts meer zekerheid wil hebben over eventuele oorzaken van de epilepsie, is het mogelijk dat hij technieken gaat gebruiken die de hersenen 'zichtbaar' maken. In feite gaat het hier om technieken die vergelijkbaar zijn met röntgenopnamen en met behulp van straling een 'doorlichting' maken. Het is verder mogelijk dat de arts een indruk wil hebben van de intellectuele capaciteiten van het kind, of van diens persoonlijkheid. Deze vraag hangt meestal samen met het vermoeden dat het kind in een situatie verkeert die zware spanningen bij hem oproept (bijvoorbeeld doordat het op een school zit die het qua capaciteiten niet aankan), waarop het reageert met aanvallen. De spanningen leiden als het ware tot het overschrijden van een drempel, waarna een aanval volgt.

Verder is er het gegeven dat in incidentele gevallen de epilepsie kan leiden tot beperkingen en dat medicijnen bijwerkingen kunnen hebben. Bij dergelijke vraagstellingen wordt een uitgebreid psychologisch onderzoek ingesteld, veelal door een in epilepsie gespecialiseerd psycholoog of pedagoog. Dat onderzoek gebeurt via een van de door het land verspreide poliklinieken van de epilepsiecentra (zie de bijlagen).

4.2.2 Behandeling

A. Met medicijnen

De voornaamste behandelingsmethode voor epilepsie

bestaat uit het toedienen van medicijnen. De medicijnen worden veelal als pillen ingenomen (siroop is ook mogelijk, en voor noodsituaties zetpillen of injecties) en komen via het bloed in de hersenen terecht. De functie van dergelijke medicijnen is het tegengaan van 'kortsluitingen' in de hersenen. Sommige medicijnen hebben invloed op alle hersencellen, anderen zijn vooral werkzaam op bepaalde hersendelen. Dat verklaart de noodzaak precies te weten welke delen van de hersenen bij de aanvallen betrokken zijn.

Nu is het jammer genoeg niet zo dat één keer innemen van de medicijnen voldoende is. De middelen zijn slechts korte tijd werkzaam en moeten daarom blijvend een of meerdere malen per dag worden ingenomen. Het is zelfs zo dat het ineens stoppen van sommige van deze medicijnen een tegenreactie kan veroorzaken in de vorm van extra aanvallen. De meeste medicijnen tegen epilepsie moeten meerdere malen daags worden ingenomen, zodat sommige kinderen ook onder schooltijd hun pillen moeten slikken. Op zich genezen de medicijnen het kind niet; ze houden slechts de aanvallen in toom. Veel kinderen zijn hier echter blijvend mee geholpen: de aanvallen blijven weg, waardoor na verloop van tijd de medicatie verminderd of zelfs geheel gestopt kan worden. Als de aanvallen ook dan wegblijven, mag men van genezing spreken. Er zijn echter ook kinderen die jarenlang medicijnen moeten blijven gebruiken. Lang niet altijd zijn deze medicijnen geheel afdoende. Soms houden ze slechts een deel van de aanvallen tegen. Er is een groot repertoire aan geneesmiddelen en de criteria voor het voorschrijven ervan zijn uitermate complex. Sommige kinderen zijn gebaat bij veel van één middel, anderen met weinig van meerdere middelen. Daarnaast spelen eventuele bijwerkingen een rol bij de keuze van het middel dat gebruikt wordt. Het spreekt voor zich dat een middel dat op de

hersenen inwerkt, meer kan doen dan alleen aanvallen tegenhouden. Het kan ook de normale hersenfuncties belemmeren en daardoor bijwerkingen te zien geven die last, en soms zelfs ernstige problemen, opleveren bij het leren. De meeste bijwerkingen betreffen echter lichamelijk ongemak, zoals buikklachten. Voor de school zijn de (meer incidenteel voorkomende) bijwerkingen die het leren en het denken beïnvloeden belangrijker. We noemen daarom hier uitsluitend mogelijke bijwerkingen die in de laatstgenoemde categorie vallen. Daarbij moeten we rekening houden met de volgende kanttekeningen:

- Het betreft hier de *mogelijke* bijwerkingen. Dat betekent dat ze niet noodzakelijkerwijs optreden en niet bij ieder kind in dezelfde mate. Sommige kinderen hebben nu eenmaal (gelukkig) geen last van bijwerkingen, ook niet als ze veel medicijnen moeten innemen.
- Sommige bijwerkingen zijn tijdelijk; ze treden alleen op als het medicijn voor het eerst wordt toegediend, bijvoorbeeld in de eerste weken. Het lichaam stelt zich dan op het medicijn in.
- Als bijwerkingen geconstateerd worden, is contact

met de ouders en eventueel de arts wenselijk. Sommige bijwerkingen zijn te verhelpen door van medicijn te wisselen, iets minder toe te dienen of de pillen anders over de dag te verdelen.

• Bijwerkingen in het leren en denken zijn vastgesteld op de volgende gebieden:

- *Geheugenstoornissen*. Meestal betreft dat het bemoeilijkt inprenten van leerstof, waardoor een langere periode van 'instampen' nodig is. Soms is er sprake van 'ergens niet meer op kunnen komen'.

- *Tempo-stoornissen*. Trager lezen, trager reageren vooral bij complexe leerstof.

- *Concentratie-stoornissen*. Ongedurigheid, rusteloosheid en snel afgeleid zijn.

- *Stoornissen in de motoriek*. Veelal betreft dit de coördinatie van oog en hand, leidend tot 'knoeiwerk', of treedt een trilling op in de handen.

- *Visuele stoornissen*. Bij sommige medicijnen kan als te veel is toegediend het kind dubbel gaan zien. Door dergelijke dubbelbeelden kunnen ook weer motorische stoornissen (evenwichtsproblemen) ontstaan.

B. Operaties

Een tweede behandelingswijze is operatie. Eigenlijk is dat onjuist gesteld, omdat hersenoperaties zich veelal richten op het verwijderen van de oorzaak van de epilepsie. Met zo'n operatie wordt bijvoorbeeld een hersentumor of een bloedstolsel verwijderd. Soms is de operatie gericht op het verwijderen van een gebiedje in de hersenen dat hyperactief is. Slechts een zeer klein aantal kinderen komt in aanmerking voor zo'n operatie.

C. Psychologische behandeling

Tenslotte is er een groep kinderen die gebaat zijn bij een andere vorm van symptoombestrijding, namelijk een psychologische behandeling. Bij deze kinderen is er een samenhang tussen spanningen en aanvallen. In spanning oproepende situaties reageren zij als het ware met aanvallen. Het spreekt voor zich dat deze kinderen gebaat zijn bij een psychologische behandeling die hen beter bestand laat zijn tegen spanningen. Dergelijke behandelingswijzen vergen echter nogal eens een langere opname, soms in een epilepsiecentrum.

5. Begeleiding

Noteer de uitgekozen handelingsplaninhouden op het formulier van blz. 44.

5.1 Begeleiding; technieken

Bij de begeleiding van kinderen met epilepsie, kunt u ook orthopedagogische technieken toepassen. Zie voor de opsomming pagina 49-118.

5.2 Begeleiding; aanvullende mogelijkheden

We onderscheiden in dit hoofdstuk:

- de algemene aanpak bij aanvallen in de klas;
- de algemene aanpak bij schoolproblemen.

5.2.1 De algemene aanpak bij aanvallen in de klas

Met behulp van afbeeldingen hebben we in hoofdstuk 1 iets laten zien van de overmaat aan elektrische activiteit die leidt tot een aanval. De aanval kun je het zichtbare deel van de epilepsie noemen; het is de uiting van de 'kortsluiting' in de hersenen. Dat betekent dat er verschillende soorten aanvallen zijn, afhankelijk van dat deel van de hersenen dat betrokken is bij de 'kortsluiting'. Soms zijn de gehele hersenen hierbij betrokken. Dat leidt tot bewusteloosheid, soms met spierschokken. Het is ook mogelijk dat de 'kortsluiting' zich beperkt tot een klein deel van de hersenen. De aanval hoeft dan niet per definitie tot bewusteloosheid te leiden en het kind hoeft bij de aanval ook niet te vallen. De aanval kan zich dan bijvoorbeeld uiten in automatische handelingen. De term 'vallende ziekte', die je ook wel eens hoort voor epilepsie, is dus een onjuiste benaming: een kind met epilepsie hoeft niet te vallen. We zullen ons bij de bespreking van de aanvallen beperken tot de meest voorkomende typen, en bij elk type aanval vermelden wat de leerkracht ervan merkt en wat de algemene aanpak is als het optreedt in de klas.

De grote aanval

• Hoe ziet de aanval eruit?

Vrij plotseling valt het kind bewusteloos op de grond, soms met een luide kreet. Er volgt een korte tijd een verkramping van het lichaam, waarna het kind wild gaat schudden met armen, benen en hoofd. De aanval duurt zo'n twee a drie minuten en kan gepaard gaan met incontinentie, veel speekselafgifte, en soms een bloeding doordat het kind zich verwondt. Het is mogelijk dat het gezicht paars of blauw aanloopt tijdens de aanval. Meestal is het kind na de aanval verward; soms valt het in slaap.

• Welke invloed kan zo'n aanval op de omgeving hebben?

Deze aanval kan grote indruk maken op de omgeving, vooral op de andere kinderen in de klas. Er volgt vaak een niet te vermijden spektakel: de verschijnselen zijn indrukwekkend. Als het kind bijkomt, is er de schrik. De aanval heeft het kind overvallen, en dan is er nog de schaamte voor mogelijke incontinentie.

Is de aanval van invloed op de leerprestaties? De aanval duurt op zich kort en treedt veelal op zonder enig voorteken. Het kind heeft meestal tijd nodig om weer alert te worden en is soms lange tijd suffig na de aanval. Veel meer dan de aanval zelf kan dus de periode erna het leren beïnvloeden.

• De algemene aanpak

1. Er is niets dat de leerkracht kan doen om de aanval tegen te houden of te stoppen. Bedenk bij het zien van de aanval dat het kind bewusteloos is en dus geen pijn kan voelen. Rustig handelen voorkomt onrust in de klas en geeft u gelegenheid de aanval goed te observeren (zie hoofdstuk 3: 'Wat kan ik observeren?').

2. Verwijder wel voorwerpen waaraan het kind zich kan verwonden en geef het - als dat mogelijk is - een

kussen onder het hoofd. In de fase van de trekkingen kan het namelijk ook hoofdverwondingen krijgen.

3. Stop niets in de mond van het kind. Dat advies werd vroeger wel eens gegeven om een tongbeet te voorkomen, maar dit leidt vaak tot ernstiger verwondingen (een potlood bijvoorbeeld wordt afgebeten door de kracht waarmee de mond zich tijdens de aanval sluit, en kan in de luchtpijp belanden).

4. Als de aanval langer duurt dan tien minuten of als de ene aanval overgaat in de andere, is het wenselijk de arts te waarschuwen. Er dreigt dan namelijk een zuurstoftekort in de hersenen. Sommige kinderen hebben hiervoor noodmedicatie (meestal in de vorm van een zetpil) bij zich. Dergelijke medicatie kunt u echter alleen gebruiken na vooroverleg met arts en ouders.

5. Als het kind na afloop van de aanval in slaap valt, laat het dan rustig ergens alleen uitslapen. Verder is het natuurlijk nodig dat een kind zich kan verschonen als het tijdens de aanval incontinent is geworden.

6. Houd er rekening mee dat een kind minder alert is na een aanval en zich op dat moment maar moeizaam nieuwe leerstof eigen kan maken. De periode van verwardheid en sufheid na een aanval kan per individu verschillen. Sommige kinderen zijn na een aanval wel onmiddellijk helder. Adviezen van arts en ouders zijn een belangrijke leidraad, naast natuurlijk de eigen impressies van de leerkracht. Het beste is het kind iets voor zichzelf te laten doen, tot zowel het kind zelf als de leerkracht de indruk hebben dat het 'er weer helemaal bij is'.

De kleine aanval, ook wel absence genoemd

• Hoe ziet de aanval eruit?

Deze aanval is minder opvallend, en dat is misschien ook een van de problemen bij deze aanval. 'Absence' betekent letterlijk: afwezigheid, en dat kenmerkt de aanval ook. De aanval bestaat uit kortdurend bewustzijnsverlies. Het kind stopt meestal met de activiteit waarmee het bezig was, staart enkele ogenblikken voor zich uit en gaat dan weer verder, zonder zelf te weten dat hij even gestopt is. Het is ook mogelijk dat het kind blijft doorgaan met de activiteit waarmee het bezig is, maar dan ongericht. Het kind is zeker niet aanspreekbaar tijdens zo'n aanval. De duur van de absence kan variëren van enkele seconden tot een minuut. Daarna is het vaak 'de draad kwijt'.

• Welke invloed kan deze aanval op de omgeving hebben?

Doordat de aanval zo onopgemerkt en onopvallend kan zijn bestaat er de mogelijkheid dat de omgeving de absences opvat als 'dromen', 'zich terugtrekken in een eigen wereldje' of 'raar doen'. Tijdens een leesebeurt kan het plotseling 'stokken' en daarna niet meer weten waar je bent gebleven voor andere kinderen aanleiding zijn tot irritatie, vooral omdat er niets aan het kind te merken was: 'Ze wist alweer niet waar we gebleven waren toen ze de beurt kreeg'.

• Is de aanval van invloed op de leerprestaties?

Een korte afwezigheid van enkele seconden hoeft op zich het leren natuurlijk niet te verstoren. Meestal

linker en rechter oever verwateren ~~in~~ op de spitsuren. Bleken stremmingen (n) dikwijls niet te vermijden.

- 3) Na vele beraadslagingen besloot men naar het oost beeld van andere grote West-Europese steden tot de aanleg van een metro, een ondergrondse treinverbinding.
- 4) In het beëindigen van de in snel tempo verrichtte werkzaamheden werd in de maand

Schrijfstuk van een kind met omcirkeld een reeks korte bewustzijnsdalingen, leidend tot 'knoeiwerk'.

heeft een kind echter meerdere van deze 'afwezigheden' verspreid over de dag, soms in reeksen snel op elkaar volgend. Daardoor treedt er steeds een kortdurende onderbreking op van de leeractiviteit. In hoeverre deze reeksen onderbrekingen gevolgen hebben, hangt dan af van de activiteit waarmee het kind bezig was. Treedt dit op bij het zelfstandig oefenen van een aantal sommen, dan is het lastig (je bent voortdurend de draad kwijt) maar niet onoverkomelijk. Treedt een reeks van dergelijke momenten op bij opname van nieuwe informatie (bijvoorbeeld tijdens een dictee), dan zijn de gevolgen veel groter. Je mist steeds een stukje informatie, weet niet meer waar je gebleven bent, waardoor de informatie-opname fragmentarisch wordt. Daaraan moet toegevoegd worden dat het kind zelf niet gemerkt heeft dat het even 'weg' was. Daardoor kan het geïrriteerd raken: 'Het wil maar niet vandaag'. In de afbeelding bovenaan de pagina is het gevolg te zien van een kleine reeks kortdurende absences (ieder drie a vier seconden). De omcirkelde fouten bleken het gevolg van absences. Zie het dit schrijfstuk van een kind met omcirkeld een reeks korte bewustzijnsdalingen, leidend tot 'knoeiwerk'.

• De algemene aanpak

1. Bij deze aanval geldt zeker dat het onderkennen en herkennen van de aanval belangrijk is in preventief opzicht. Neem daarom contact op met de ouders als deze vorm van epilepsie wordt vermoed. Soms wordt deze vorm van epilepsie in de klas 'ontdekt', doordat je de aanval vooral herkent aan de gevolgen.
2. Ook bij deze aanval geldt dat er niets is dat u kunt doen om de aanval te voorkomen of bekorten. Het kind hoort u niet tijdens de aanval, zodat afwachten tot de aanval voorbij is de enige mogelijkheid is.
3. Het is wel belangrijk dat de leerkracht herkent dat een aanval begonnen is, zodat hij even kan stoppen met het verstrekken van informatie of het kind na afloop even kan 'bijpraten'. Iedere leerkracht zal daartoe geëigende maatregelen nemen, afhankelijk van zijn of

haar ervaring en de grootte van de klas.

4. Soms is het nodig het kind een plaats in de klas te geven waar de leerkracht het goed kan zien.

De aanval met automatische handelingen

• Hoe ziet de aanval eruit?

Verwardheid, afwezigheid en automatische handelingen kenmerken deze aanval. Deze aanval onderscheidt zich van de grote aanval doordat het kind niet valt en doordat de kramptoestand ontbreekt. Van de absence onderscheidt deze aanval zich doordat het kind tijdens de aanval veel automatische (niet bewuste) handelingen uitvoert, zoals wriemelen aan de kleding, smaken en soms rondlopen en allerlei voorwerpen verschuiven. Het beeld kan lijken op een trance-toestand en op slaapwandelen. Het bewustzijn is gedaald en het kind reageert op vragen onsamenhangend of in het geheel niet. Naderhand weet het gewoonlijk niet meer wat er is gebeurd. Soms ontvangt het kind voorafgaande aan deze aanval een 'waarschuwing', bijvoorbeeld door een gevoel in de buik. Overigens krijgen sommige kinderen ook zo'n waarschuwing voorafgaand aan een grote aanval.

• Welke invloed kan deze aanval op de omgeving hebben?

De omgeving kan erg bezorgd worden door deze aanvalsvorm: 'Het kind doet zo raar'. De aanval kan door het ongewone gedrag aanleiding zijn tot hilariteit en onbegrip. De laatste reactie hangt veelal samen met het feit dat men de aanval ziet als aanstellerij, doordat het kind niet - zoals bij de grote aanval - duidelijk buiten bewustzijn is. Het lijkt alsof het kind de handelingen opzettelijk uitvoert, zij het 'op zo'n gekke manier'.

• Is de aanval van invloed op de leerprestaties?

Slechts in zeldzame gevallen blijft de aanval langere tijd onopgemerkt en bestaan er de risico's die we voor de absences hebben beschreven. Meestal is er voldoende 'spektakel' om de omgeving te alarmeren. Het kind kan echter na deze aanval ook lange tijd versuft en verward zijn, net als na een grote aanval. Ook bij

deze aanval treedt immers een lange periode van gedaald bewustzijn op. Wel kunnen reacties van andere kinderen op de onbegrepen aanvallen het kind een bijzondere (en vaak geïsoleerde) positie in de klas bezorgen, waardoor het bij veel groepsactiviteiten buiten de boot valt. De motivatie tot leren kan hierdoor nadelig worden beïnvloed.

• *De algemene aanpak*

1. Opnieuw kan er niets gedaan worden om de aanval tegen te houden of te bekorten. Probeer het kind tijdens de aanval niet tegen te houden of te beïnvloeden. Ook hier geldt: het kind hoort en/of begrijpt u niet tijdens de aanval. Overigens is dat advies bij deze aanvalsvorm het moeilijkst op te volgen. Doordat het kind soms zelfs rondloopt tijdens de aanval, is de gedachte dat men het kind 'tot rede wil brengen' begrijpelijk. Toch zou die handelwijze onjuist zijn: het kind verkeert in een verlaagde staat van bewustzijn.

2. Wel is het gewenst dat voorkomen wordt dat het kind zich verwondt. Verwijder gevaarlijke voorwerpen als het kind in de buurt van dergelijke voorwerpen komt.

3. Overigens hebben veel kinderen meerdere aanvalsvormen, en de aanvallen zijn lang niet altijd zo mooi van elkaar te onderscheiden als hier beschreven. Er zijn talloze overgangsvormen mogelijk. Het is belangrijk om richtlijnen van ouders en schoolarts te vragen.

5.2.2 De algemene aanpak bij schoolproblemen

In het voorafgaande zijn de schoolproblemen bij kinderen met epilepsie besproken. De algemene aanpak volgt het daar gehouden betoog. Epilepsie leidt niet per definitie tot schoolproblemen en de overgrote meerderheid van de kinderen met epilepsie functioneert goed op school. Indien om wat voor reden dan ook het kind met epilepsie als 'bijzonder kind' of als 'risicogeval' benaderd wordt, bestaat de kans dat het zich zo ook zal gaan gedragen. Stel dus dezelfde opvoedkundig en didactisch eisen aan een kind met epilepsie als aan ieder ander kind. Dat wil zeggen dat ook dit kind de kans moet hebben zich op school te ontplooiën conform zijn mogelijkheden. Onderzoek heeft aangetoond dat het door een verkeerd verwachtingspatroon (te) vaak voorkomt dat:

- kinderen met epilepsie zonder enige reële leerproblemen worden overgeplaatst naar het speciaal onderwijs. 'Epilepsie is iets bijzonders en dat hoort thuis in het speciaal onderwijs' lijkt dan de opvatting te zijn. Op een dergelijke basis is in werkelijkheid natuurlijk geen speciaal onderwijs te geven;
- daarentegen kinderen met epilepsie die ernstige achterstanden in leerprestaties vertonen jarenlang 'meegesleept' worden binnen het regulier onderwijs. Daarbij speelt mogelijk een onjuiste 'tolerantie' een rol. Ook op dit gebied geldt dat een kind met epilepsie recht heeft op dezelfde benadering als ieder ander kind. Ditzelfde geldt in principe ook voor de keuze van het vervolgonderwijs. Het hebben van epilepsie vormt op zich geen reden voor voorzichtigheid bij de keuze van welke vorm van vervolgonderwijs dan ook.

Er bestaan een aantal vormen van praktisch onderwijs die - wat de latere beroepsuitoefening betreft - problemen kunnen opleveren bij kinderen die veel aanvallen hebben en die niet voelen aankomen. Dit betreft dan onderwijs waarbij onbeschermd machines worden gebruikt of beroepen waarbij voor de beroepsuitoefening een rijbewijs nodig is. We spreken dan over een kleine groep, waarover met de behandelend arts overleg moet worden gevoerd. Het is belangrijk te weten dat lichamelijke inspanning in het algemeen niet tot aanvallen leidt. Gymnastiek is dus voor het kind met epilepsie zeker niet taboe. Wel is ook hierover voor sommige kinderen overleg nodig. Bij een aantal aanvalsvormen leidt namelijk niet de lichamelijke activiteit zelf tot aanvallen, maar de plotselinge rust na bijvoorbeeld een flinke voetbalpartij. 'Aftrainen' (niet abrupt stoppen met een activiteit, maar het lichaam even rustig de tijd gunnen om over te schakelen) kan dan de aanval voorkomen. In de klas is aan te raden de andere kinderen niet te laten raden naar wat er aan de hand is met de epilepticus. Fantasieën kunnen anders onbegrepen zaken verkeerd gaan invullen. Klare taal doet in deze situaties weliswaar geen wonderen, maar wel veel goeds. Geef in alle openheid informatie over epilepsie en alles wat daarbij komt kijken.

Twee tips: laat het kind zelf hierover een spreekbeurt houden (uiteraard alleen als het er zelf iets voor voelt), en betrek de schoolarts bij de informatieoverdracht. Bovenstaande maatregelen dienen alle de preventie van onnodige problemen, die aanleiding zouden kunnen geven tot vooral werkhoudingsstoornissen en onnodige educatieve achterstanden. Maar er zijn ook reële en zelfs onoverkomelijke problemen. We hebben die problemen aangegeven. Ze kunnen samenhangen met de epilepsie zelf, met de achterliggende oorzaak of met de medicijnen. Echter, ook hier is pessimisme niet op zijn plaats. Zelfs al zijn er problemen als gevolg van de medicijnen, dan nog is het soms mogelijk in samenspraak met de arts de toedieningswijze zo te veranderen dat het kind minder hinder heeft. En hoe eerder men de problemen onderkent, des te eerder kan er worden ingegrepen. Zijn er blijvende problemen, dan is het soms nodig het kind psychologisch te laten onderzoeken. Uiteraard is het verstandig allereerst te rade te gaan bij de schooladviesdienst. Soms is het echter nodig het onderzoek te laten verrichten door externe deskundigen. Men komt met hen in contact via de poliklinieken voor epilepsiebestrijding.

6. Verder lezen en websites

Zie de brochures van het Nationaal Epilepsiefonds in Utrecht (030-6344063):

- Kinderen met epilepsie op school;
- Ons kind heeft epilepsie;
- Wat te doen bij epilepsie?

Zie ook het boek: *Kind en epilepsie* van K. Oostrom e.a. Boom-Teleac/NOT, 2002

Websites:

<http://epilepsie.startpagina.nl/>
www.epilepsiefonds.nl