

# SCHOOL, STUDIES, ... en EPILEPSIE.

Over de impact van epilepsie op leren, studeren, houding en aanpak in de klas  
Verslag IKAROS-vergadering van 5 oktober 2013 te Gent



(De voorziene spreker, Prof. Dr. L. Lagae kinderneuroloog van het UZ-Leuven, kon wegens omstandigheden niet aanwezig zijn. vzw IKAROS, bij monde van Rosanne Blomme-Dorme, zorgde zelf voor een alternatieve uitleg rond dit onderwerp. Na de uiteenzetting werden in een groeps gesprek ervaringen uitgewisseld.)

## ***Informatie, opvang en begeleiding***

*Bij de start van een nieuw schooljaar kan je als ouder van een kind met epilepsie met heel wat vragen zitten omtrent de informatie die de school en de leerkrachten moeten krijgen of hebben en hoe je kind of jongere moet opgevangen en begeleid worden op school.*

## **Wat moeten leerkrachten weten?**

Leerkrachten en ander schoolpersoneel – met uitzondering van de schoolverpleegster – zijn meestal niet medisch geschoold en zijn dan vaak ook niet goed geïnformeerd over epilepsie en de impact die deze aandoening kan hebben op het kind. Nochtans hebben zij een belangrijke rol te spelen in de opvang en begeleiding van het kind of de jongere met epilepsie, ook wat betreft het verzekeren van zijn veiligheid op school. Wat van hen juist verwacht wordt, hangt heel nauw samen met de leeftijd en de graad van ontwikkeling van het kind, van de ernst van de epilepsie en hoeveel extra aandacht er moet aan gegeven worden.

### ***Over de epilepsie van het kind:***

- welke aanvallen kunnen voorkomen – hoe zien ze er uit?
- waarop moet gelet worden?
- wat moet er gedaan worden bij een aanval (EHBA)?

### ***Over de impact van de epilepsie of de aanval:***

- moet het kind rusten na een aanval, hoe lang?
- zijn er concentratie- of geheugenproblemen?
- veiligheid in en buiten de klas

Door goed op de hoogte te zijn van de belangrijke aspecten die een rol kunnen spelen in het omgaan

met epilepsie en met aanvallen, kunnen leerkrachten zorgen voor een ‘gezonde’ opvang in de klas, ook door de klasgenoten.

De leerkracht heeft ook de taak te waken over de veiligheid buiten de klas, zoals op de speelplaats, tijdens schooluitstappen of gedurende sportactiviteiten. Een goed geïnformeerde leerkracht kan de angst bij ouders sterk verminderen en er voor zorgen dat kleine problemen niet escaleren.

## ***Wat in geval van een aanval (EHBA)?***

Ouders zijn in eerste instantie diegenen die de juiste informatie over het kind en zijn epilepsie/zijn aanvallen naar de leerkracht(en) kunnen overbrengen - best voor of bij het begin van het nieuwe schooljaar.

### **Belangrijke tips:**

- Een lijstje met instructies van wat wel en niet te doen bij een aanval of wanneer en hoe noodmedicatie moet gegeven worden, is een **must!**
- Een ‘heen-en-weer’-schrift of dagboek kan helpen om wederzijds informatie door te geven.
- De leerkrachten moeten snel op de hoogte gebracht worden bij medicatiewijziging of wijzigingen in diagnose of behandeling – zij kunnen immers een belangrijke informatiebron zijn wat betreft bepaalde symptomen die ofwel te wijten kunnen zijn aan die wijzigingen of die voorkomen vóór of na een aanval

Het is absoluut aan te raden dat de school een soort ‘**actieplan**’ heeft voor als je kind een aanval heeft op school. In dit plan moet duidelijk staan wat te doen bij een aanval, of er medicatie moet toegediend worden, wanneer de ouders moeten verwittigd worden, wanneer er een ziekenwagen moet gebeld worden (zie hiervoor

Epikrant jrg.30 nr.2, Artikel: Procedure voor eerste hulp bij een epilepsie-aanval)

### **In de klas**

Bij epilepsie met leerproblemen is een sterk gestructureerde omgeving vaak heel belangrijk!

Uit ervaring weet men dat bij *kinderen met aandacht- en geheugenproblemen* de beste manier om hen iets te leren is, gebruik te maken van directe, ‘van persoon tot persoon’ instructies.

**Enkele suggesties** (voor ouders en leerkracht(en), onderling te bespreken)

- Stel duidelijke regels en verwachtingen.
- Het kind met epilepsie ‘vooraan in de klas’ kan helpen om gefocust te blijven en verstrooidheid te vermijden.
- Geef zo weinig mogelijk schriftelijke taken.
- Maak gebruik van visuele hulpmiddelen zoals posters, prenten of illustraties.
- Maak een dagschema dat het kind visueel kan volgen.
- Zorg ervoor dat het kind de leerstof of taak onder de knie heeft alvorens verder te gaan met andere leerstof.
- Geef altijd op de dezelfde manier de taken of instructie door.
- Geef het kind wat extra tijd bij testen en taken of om te reageren op een vraag in de klas.
- Heb aandacht (begrip) voor mogelijke nevenwerkingen van de medicatie of gevolgen van een aanval.
- Voorzie extra hulp bij problemen.
- Zorg voor een systeem in de klas waarbij medeleerlingen ondersteuning of hulp kunnen bieden.
- Ga iedere dag na hoe het kind evolueert en hoe het zich voelt in de klas.
- Voorzie indien nodig aangepast onderwijs.

### **Wat te doen bij het begin van het schooljaar?**

Het is uitermate belangrijk leerkrachten en directie te informeren over de epilepsie van je kind

- wanneer je kind voor het eerst naar school gaat
- wanneer nog maar pas de diagnose ‘epilepsie’ gesteld is
- wanneer het naar een andere klas, klasniveau of school gaat

### **Suggesties** voor een goede voorbereiding

- Zorg er voor dat de school goed op de hoogte is van de epilepsie van je kind en hoe het best de nodige ondersteuning kan gegeven worden. Maak daarom een afspraak met de directie en de leerkrachten om uitleg te geven over de aandoening van je kind, of het bv. beperkingen heeft en hoe het dan best opgevangen en begeleid wordt.
- Schrijf een brief – eventueel met de hulp van de behandelende arts – met de nodige informatie zoals: wat epilepsie is, hoe een aanval er uitziet, hoe dikwijls een aanval kan voorkomen, wat te doen bij een aanval, wat er voor en na een aanval gebeurt, welke medicatie je kind neemt, wat je kind voelt of ervaart voor of na een aanval, ...
- Geef duidelijke uitleg welke cognitieve (wat het leren betreft) of fysieke problemen of beperkingen je kind heeft zodat de leerkracht kan zorgen voor aanpassingen indien nodig.
- Benadruk de positieve zaken bv. in welke vakken je kind sterk is, welke talenten en interesses het heeft. Dit is uitermate belangrijk omdat het voor sommigen moeilijk is door de epilepsie heen te kijken en ook de mogelijkheden van je kind te zien.
- Vraag de school je kind te behandelen zoals elk ander kind – ‘epilepsie’ mag geen stempel op je kind drukken.
- Maak duidelijk aan het schoolpersoneel dat de epilepsie en de behandeling er van leer- en gedragsproblemen kan veroorzaken. Dit moet van nabij opgevolgd worden en zo nodig bijgestuurd.

### **Wat kan je als ouder nog doen?**

Je taak als ouder is er voor zorgen dat je kind de opvoeding krijgt waar het recht op heeft en dat het een succesvolle schoolperiode doormaakt.

Het is heel belangrijk een goed contact te onderhouden met de leerkracht om zowel het leerproces van je kind als zijn sociale omgang met klasgenoten te kunnen opvolgen.

Het is zeker nodig alert te zijn voor mogelijke gedragsveranderingen bij je kind. Sommige kinderen zijn vóór een aanval heel emotioneel, ande-

ren zijn dan weer zeer teruggetrokken. Deze veranderingen in gemoedstoestand kunnen een invloed hebben in hun contacten met vrienden.

Kinderen met epilepsie kunnen zich moe voelen, soms door de medicatie, na een aanval of door een slecht slaappatroon bij nachtelijke aanvallen. Dit kan zeker een invloed hebben op de schoolprestaties.

Hulp en steun van klasgenoten zijn voor het kind met epilepsie ook heel belangrijk, zo is er minder kans op angst en depressie. Eventueel bijles of individuele ondersteuning kan ook voorzien worden waar nodig.

### **Communicatie met de klasgenoten**

Je kind kan zich zorgen maken omtrent de vragen van zijn klasgenoten over zijn epilepsie. Het kan zeker helpen door samen vooraf reeds enkele vragen en antwoorden te bespreken en zelfs in te oefenen.

Je kan als ouder – eventueel samen met je kind – een informatiesessie organiseren over epilepsie voor de klasgenoten. Zo leren ze meer over de aandoening en kan je meer begrip en steun van hen verwachten. Probeer zo eerlijk mogelijk te antwoorden op hun vragen en luister naar wat hen bezighoudt. Vertel vooral dat er geen reden is om bang te zijn.

Schakel zo nodig de dienst leerlingenbegeleiding in en voorzie leerlingen en leerkracht met folders en brochuurtjes over epilepsie.

### **Wat vertellen aan andere ouders?**

Hoeveel of wat je vertelt aan de ouders van klasgenoten hangt volledig van jezelf af. Door hen te informeren hoop je wellicht begrip en steun te vinden.

Wordt je kind af en toe door andere ouders opgevangen, of gaat het op bezoek bij een klasgenoot, dan is het belangrijk dat zij weten hoe te handelen in geval van een aanval.

Het is een kwestie van een gulden middenweg te vinden tussen het geven van de nodige informatie over de aandoening van je kind en het respecteren van zijn privacy.

Maar vooral: praat hierover met je kind om een juist evenwicht hierin te vinden!

### **Tot slot nog dit:**

Een open dialoog met iedereen die betrokken is bij je kind is zeer belangrijk om ervoor te zorgen dat het de noodzakelijke opvang en ondersteuning krijgt.

*Bron:*

*'AboutKidsHealth' is een informatiebron opgericht vanuit 'The Hospital for Sick Children'- Canada. 'SickKids' is een van de grootste ziekenhuisscholen in de wereld. Het heeft een internationale reputatie wat betreft gezondheidszorg, onderzoek en onderwijs aan zieke kinderen.*

*website AboutKids Health – [www.aboutkidshealth.ca](http://www.aboutkidshealth.ca)*