

## DEEL 2:

# SOCIALE GEVOLGEN VAN EPILEPSIE



Vertaald naar het Nederlands door  
Epilepsiecentrum/Revalidatiecentrum Pulderbos

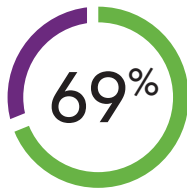


## Inleiding

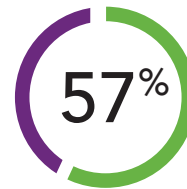
Leerlingen met epilepsie kunnen problemen ondervinden op sociaal gebied, zoals bv. zwakkere sociale vaardigheden (betreft het lezen van gezichtsuitdrukkingen, begrijpen van taalnuances, inlevingsvermogen, enz.), een lager niveau van zelfredzaamheid of een lager opleidingsniveau.

Soms vermijden leerlingen met epilepsie bepaalde situaties om zichzelf te behoeden voor de schaamte die ze zouden voelen bij een onverwachte aanval voor de ogen van leeftijdsgenoten. De zorgen hieromtrent kunnen verminderd worden door een goede voorbereiding van de leraar en de klas. Als iedereen weet wat te verwachten wanneer een leerling een aanval krijgt en hoe te helpen, heeft dit een geruststellend en kalmerend effect. Het kan de zorgen verminderen van de leerlingen met epilepsie zelf, hun ouders, leerkrachten en klasgenoten.

Stigma (een negatief 'label' dat mensen opgeplakt krijgen door de maatschappij) vormt nog steeds een groot probleem bij epilepsie en kan leiden tot een laag zelfbeeld en minder motivatie om deel te nemen aan schoolse activiteiten of een verminderde inzet om te leren (Elliott et al., 2005).



In een enquête in Ontario gaf 69% van de ouders (99/144) aan dat hun kind met epilepsie het op sociaal vlak niet goed deed (ESWO, 2018).



In dezelfde enquête maakte 57% van de ouders (82/144) zich zorgen dat hun kind met epilepsie geplaagd of gepest zou worden op school (ESWO, 2018).

Kinderen die geen of slechts beperkte sociale interacties hebben met hun leeftijdsgenoten dragen daarvan mogelijk de gevolgen als volwassene (Camfield et al., 2014). In heel wat gevallen zullen de epilepsie zelf, de eventuele comorbide ontwikkelingsproblemen, de medicatie en het verhoogde toezicht door volwassenen als gevolg hebben dat de ontwikkeling van onafhankelijkheid en emotionele zelfregulatie bij een kind met epilepsie vertraagd verloopt. Om dezelfde sociaal-emotionele vaardigheden als hun leeftijdsgenoten te bereiken, hebben kinderen met epilepsie mogelijk meer ondersteuning nodig.

Epilepsie die op kinderleeftijd begint, kan de ontwikkeling van brede en complexere cognitieve vaardigheden beïnvloeden, vaardigheden die aan de basis liggen van lange termijn ontwikkelingsdoelen op educatief, beroepsmatig en interpersoonlijk vlak (Smith et al., 2013).

- Zo zien we bij sommige leerlingen met epilepsie dat zij de typische vroege ontwikkelingsmijlpalen gemist hebben en dat deze mogelijk opnieuw aangeleerd moeten worden.
- Gedurende de ontwikkeling leren kinderen delen en sociaal omgaan met anderen. Als gevolg van hun epilepsie hebben sommige kinderen deze belangrijke vaardigheden niet verworven en kunnen ze moeite hebben met sociaal contact. Ze maken soms een eigengereide indruk en kunnen niet altijd goed met anderen spelen.
- Ze kunnen emotionele uitbarstingen of woede-uitbarstingen vertonen na ogenschijnlijk kleine problemen omdat ze niet over de nodige sociale vaardigheden of emotieregulatie beschikken om gepast met leeftijdsgenoten om te gaan.
- Ze kunnen belangrijke scheidingsangst ervaren wanneer ze gescheiden worden van hun ouders of ze kunnen zich terugtrekken in sociale isolatie, weg van leeftijdsgenoten.

# Overbescherming door volwassenen en inperkingen op school

Leerlingen kunnen verminderde autonomie ervaren door frequente aanvallen en de noodzaak aan verhoogd toezicht door volwassenen.

Een ouder of leraar kan de leerling met epilepsie overbeschermen in een poging om om te gaan met het onvoorspelbare karakter van de aanvallen. Omgekeerd kunnen kinderen en jongeren met epilepsie te afhankelijk worden van hun ouders of leraren.

Uit angst dat de leerling niet veilig is of gewond zal raken, kan een ouder of leraar de activiteiten van de leerling inperken en hem of haar de toegang ontzeggen tot bepaalde sociale ontmoetingen, hobby's of schoolse activiteiten (Elliott et al., 2005).

Verhoogd toezicht door volwassenen en het inperken van deelname aan leeftijdsgebonden activiteiten geeft leerlingen het signaal dat ze niet zijn "zoals andere kinderen", dat de wereld een gevaarlijke plek is en dat ze niet in staat zijn om zelfstandig dingen te doen. Die inperkingen kunnen ertoe leiden dat de leerling met epilepsie onregelmatig en gefragmenteerd leert, zich hulpeloos voelt of zich terugtrekt uit sociale groepen.

Navragen bij ouders of de behandelende arts voor hun kind specifieke beperkingen heeft opgelegd, en zo ja welke, kan helpen ervoor te zorgen dat leerlingen met epilepsie niet overmatig afgeschermd worden en dat ze kunnen deelnemen aan de activiteiten waartoe ze wel in staat zijn.

## Strategieën ter ondersteuning van de ontwikkeling van autonomie en pro-sociale vaardigheden

### Checklist:

- Bied de leerling leerkansen waardoor hij/zij het gevoel ontwikkelt vaardigheden te beheersen en grip te hebben op een situatie.
- Ondersteun de ontwikkeling van besluitvormingsvaardigheden en veerkracht.
- Toon en leer passend sociaal gedrag, neem een voorbeeldfunctie op.
- Leer de leerling alternatieve gedragingen om zijn/haar sociale doel te bereiken (bijv. andere manieren om aandacht te vragen, andere manieren om plezier te maken).
- Leer juiste manieren om interesse te tonen en toch persoonlijke ruimte te respecteren.
- Gebruik "sociale mapping" om de leerling inzicht te geven in wat aanvaardbaar gedrag is en hoe aan de verwachtingen te voldoen.
- Moedig deelname aan relevante buitenschoolse activiteiten aan.

### Referenties

Camfield, P. R., & Camfield, C. S. (2014). What happens to children with epilepsy when they become adults? Some facts and opinions. *Pediatric neurology*, 51(1), 17-23.  
Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.

ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, [www.clinictocommunity.ca](http://www.clinictocommunity.ca)

Smith ML, Gallagher A, Lasonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). *Pediatric Epilepsy*, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.