

Epilepsie Groei-wijzer: Vaardigheden voor zelfstandig leven



Groeien en ontwikkelen In het leven maken kinderen een enorme ontwikkeling door. Van afhankelijke baby veranderen ze in eigenwijze peuter, in een kleuter vol fantasie, een leergierig schoolkind en voor je het weet gaan ze al weer naar de middelbare school en verder. Op deze weg maken ze grote stappen wat betreft zelfstandigheid en leren verantwoordelijkheid te dragen. Dit vraagt steeds aanpassingen van het gezin waarin ze leven en van hun directe omgeving. Soms gaat dit heel geleidelijk en onbewust. Soms gebeurt dit wat meer sprongsgewijs en dan kan het wel eens botsen tussen ouders en jongeren, bijvoorbeeld in de puberteit. Een gezonde gang van zaken, omdat zo een zelfstandige volwassene ontstaat die een eigen leven kan leiden.

Andere oplossingen Een kind met epilepsie maakt eenzelfde ontwikkeling door. Op sommige vlakken zal hij of zij een andere oplossing moeten verzinnen, bijvoorbeeld samen fietsen in plaats van alleen, maar ook zij worden gaandeweg zelfstandig en gaan hun eigen leven vormgeven, los van hun ouders. Of zij daar nu hulp van anderen voor in moeten schakelen of het daadwerkelijk zelf doen, doet niets af aan het proces van ontdekken wie ze zijn, wat ze willen en kunnen en loskomen van thuis.

Mogelijkheden In de praktijk en in onderzoek is opgemerkt dat het proces van zelfstandig worden voor kinderen met epilepsie soms niet vanzelf gaat.



Bijvoorbeeld door de intensieve begeleiding die kinderen nodig hebben, kunnen ouders niet voldoende afstand nemen om te zien waar hun kind wel mogelijkheden heeft om zelfstandiger te worden en/of meer verantwoordelijkheid te dragen voor zijn of haar eigen leven. Ook valt op dat sommige jongeren met epilepsie minder dan hun leeftijdsgenoten de natuurlijke drang hebben om dingen zelf te willen. Daarom kan het handig zijn om de passende vaardigheden voor zelfstandig leven op een rij aangeboden te krijgen.

Epilepsie Groei-wijzer Naar het idee van Bloorview, een revalidatiecentrum in Canada, ligt hier nu



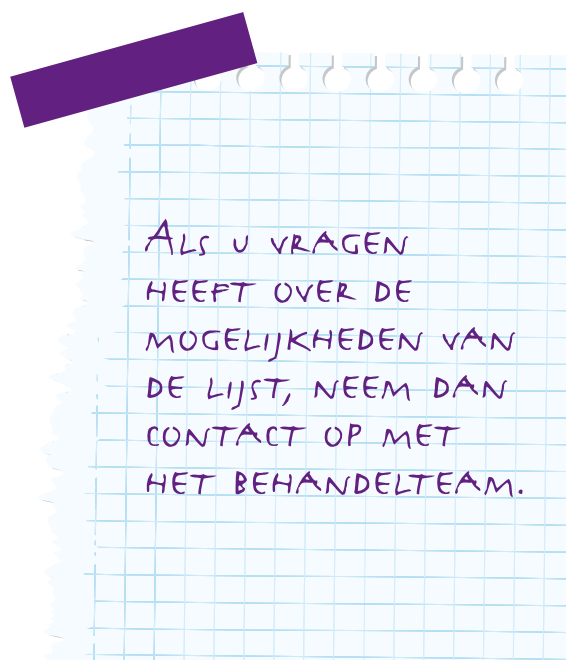


de Nederlandstalige Epilepsie Groei-wijzer¹ met 'Vaardigheden voor zelfstandig leven'. Deze bestaat uit drie fases, 'Klaar voor de start', 'Goed bezig' en 'Hier ben ik'. Deze lijsten helpen ouders en jongeren om stap voor stap te ontdekken hoe jongeren zelfstandiger kunnen worden en om concreet plannen te maken waar ze aan willen werken. Ze prikkelen de natuurlijke gang naar zelfstandigheid op een geleidelijke en overzichtelijke manier. 'Klaar voor de start' is bedoeld voor de leeftijd 7-11 jaar, 'Goed bezig' voor de leeftijd 12-16 jaar en 'Hier ben ik' voor de leeftijd 17 en ouder. Het is belangrijk bij gebruik die lijst te kiezen, die aansluit bij het huidige ontwikkelingsniveau van het kind of de jongere, en waar nodig een andere lijst te kiezen dan past bij de kalenderleeftijd.

Creatief nadenken De Groei-wijzer is geen pasklaar recept dat de juiste weg aangeeft om zelfstandigheid te kunnen bereiken. Het is evenmin een checklist die volledig afgevinkt moet worden.

De Groei-wijzer is wel een instrument dat ouders en jongeren prikkelt om na te denken over hun eigen situatie en mogelijkheden en over de doelen die voor hen belangrijk zijn in de toekomst. Dit hangt nauw samen met de cognitieve en fysieke mogelijkheden van de jongere, de situatie thuis en de eigen voorkeuren. Sommige vragen in deze Epilepsie Groei-wijzer zijn voor iedereen toepasbaar onafhankelijk van de epilepsie.

Iedereen zal een hobby kunnen kiezen of deel kunnen nemen aan activiteiten met anderen, of bijvoorbeeld sporten. Andere vragen dagen uit tot creatief nadenken. Denk na over hoe u als ouder de jongere kunt aanmoedigen om keuzes te maken en actief deel te nemen aan de maatschappij. Als iemand bijvoorbeeld afhankelijk is van zorg van zijn ouders, denk dan na of een deel van deze zorg aan iemand anders overgedragen kan worden. Dan ontstaat een andere band onderling, meer passend bij de leeftijd.



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Academisch Centrum voor Epileptologie
Kempenhaeghe & Maastricht UMC+



¹ De Epilepsie Groei-wijzer VB is gebaseerd op de Groei-wijzer die door het UMCG, revalidatiecentrum Blixembosch, Mytlyschool Eindhoven, Erasmus MC en TransitieNet is ontwikkeld op basis van de Developing the Skills for Growing Up (Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto, Canada). De gebruikte icoontjes zijn ontwikkeld door Op Eigen Benen in samenwerking met TransitieNet.