

Hoe ervaren mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie de regie over hun eigen leven?

Epilepsie en zelfbepaling

Bij mensen met een licht verstandelijke beperking komt epilepsie vaker voor dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Het hebben van epilepsie kan veel invloed hebben op het dagelijks leven van mensen met een licht verstandelijke beperking. Zij zijn bijvoorbeeld afhankelijker van anderen en kunnen minder zelf bepalen. Er is nog weinig bekend over hoe mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie de regie over hun eigen leven ervaren. De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University) deed hier samen met epilepsiecentrum Kempenhaeghe onderzoek naar.

Over het onderzoek

Voor het onderzoek zijn zes volwassenen tussen de 30 en 61 jaar met een licht verstandelijke beperking geïnterviewd. Zij hadden allemaal een ernstige vorm van epilepsie. Alle deelnemers woonden in een appartement en ontvingen regelmatig individuele begeleiding van zorgprofessionals. De deelnemers werd gevraagd naar hun ervaringen met zelfbepaling. Vervolgens zijn de interviews kwalitatief geanalyseerd met de IPA-methode (interpretatieve fenomenologische analyse).

Resultaten

De ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie op het gebied van zelfbepaling zijn te verdelen in drie thema's:

1. IK BEN MEER DAN IEMAND MET EPILEPSIE

- Het hebben van epilepsie en een verstandelijke beperking heeft gevolgen voor het dagelijks leven en het zelfbeeld. Ondanks de gevolgen hebben de deelnemers aan het onderzoek geaccepteerd dat epilepsie bij hun leven hoort. Die acceptatie is lastiger voor mensen die pas later in hun leven epilepsie krijgen.
- Voor meer begrip en acceptatie is het fijn om in gezelschap te zijn van andere mensen met epilepsie.
- Het hebben van epilepsie geeft soms een kwetsbaar gevoel, bijvoorbeeld bij het verliezen van de controle over je lichaam tijdens een aanval. Opvallend is dat het hebben van epilepsie wordt benoemd als onderdeel van de identiteit, maar het hebben van een licht verstandelijke beperking niet.

“Als je in het epilepsiecentrum bent, dan hoor je nooit iemand zeggen: kijk die eens! (...) Dat is fijn. Niemand staart naar je.”

– Deelnemer onderzoek



- Mensen met licht verstandelijke beperking en epilepsie vinden dat ze de meeste dagelijkse activiteiten zelfstandig kunnen doen, ondanks hun aanvallen. Ze vinden het belangrijk om hun kwaliteiten te laten zien, bijvoorbeeld op het werk. Ze vinden dat de epilepsie alleen invloed heeft op hun werk tijdens of direct na een aanval.
- #### 2. IK WIL ME GEACCEPTEERD EN VEILIG VOELEN
- Mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie vinden het belangrijk om in hun leven hechte, betekenisvolle relaties te hebben en zich geaccepteerd te voelen. Sommigen hebben hechte relaties met andere mensen met epilepsie, met wie ze zich verbonden voelen en goed over hun ervaringen kunnen praten. Anderen hebben juist hechte relaties met mensen zonder epilepsie of een verstandelijke beperking, met wie ze verschillende activiteiten ondernemen, zoals samen op vakantie gaan. Er zijn ook negatieve ervaringen in het omgaan met anderen, zoals (de angst voor) stigmatiserende reacties. Bijvoorbeeld tijdens het dragen van een helm in het openbaar, waardoor mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie zich bekeken kunnen voelen.

> Resultaten (vervolg)

- De stabiliteit van de (formele en informele) relaties in hun leven, is een ander belangrijk aspect. Zo kan het echt kennen van een begeleider zorgen voor een veilig gevoel.
- Stabiele sociale gewoonten, zoals wekelijks afspreken op dezelfde tijd en plek, zijn ook belangrijk. Dit zorgt voor zekerheid en zelfvertrouwen.

(...) "Ik ken deze begeleider al best lang; al van mijn vorige woonplek (...). Daardoor voel je je veilig, vanwege de aanvallen denk ik. Als niet zij hier had gewerkt, maar een andere begeleider, dan kom je nieuw en dan moet je die begeleider weer leren kennen."

– Deelnemer onderzoek

3. IK HEB REGIE OVER MIJN LEVEN

- Het hebben van een eigen appartement zorgt ervoor dat sommige mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie meer regie ervaren over hun eigen leven en meer zelf kunnen bepalen. Door op zichzelf te wonen, kunnen ze hun eigen keuzes maken, ervaren ze meer privacy en hoeven ze zich niet aan te passen aan groeps-genoten.
- Mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie vinden het belangrijk om bepaalde activiteiten te blijven doen ondanks de risico's die een aanval met zich meebrengt. Ze willen zelf de risico's inschatten die hun epilepsie voor deze activiteiten met zich meebrengt. Hierbij kijken ze vooral hoe vaak er feitelijk iets misgaat door hun aanvallen. Bij het nemen van beslissingen over risico's voelen mensen met een licht verstandelijke

beperking en epilepsie zich soms onder druk gezet door naasten en professionals om een bepaalde keuze te maken.

"Een helm, daar wil ik zelf niet aan. Ja, als ik nou heel veel aanvallen had, dan was het iets anders. Maar heel veel heb ik er niet."

– Deelnemer onderzoek

Conclusies en aanbevelingen

Op basis van de resultaten van deze interviewstudie zijn de volgende conclusies te trekken en aanbevelingen te doen:

1. Een positief zelfbeeld opbouwen kan lastig zijn voor mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie. Door hun talenten te herkennen en te waarderen, kunnen naasten en professionals hen daarbij ondersteunen
2. Sociale contacten zijn belangrijk in het leven van mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie. Deze dragen bij aan het gevoel erbij te horen. Naasten en professionals kunnen, indien gewenst, hulp bieden bij de ontwikkeling van sociale vaardigheden of het versterken van het sociale netwerk.
3. Mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie vinden het van belang om zelf keuzes te maken. Naasten en professionals kunnen hen daarbij ondersteunen. Bijvoorbeeld door uitleg te geven over risico's en bescherming bij aanvallen, keuzemogelijkheden te bieden en het centraal stellen van hun wensen, voorkeuren en behoeften.

Dit factsheet is gebaseerd op het artikel [Exploring the experiences of self-determination of individuals with mild intellectual disabilities and epilepsy](#)

Auteurs: drs. Alexandra Haenen (AWVB & Kempenhaeghe), dr. Noud Frielink (AWVB), dr. Jans van Ool (Kempenhaeghe), drs. Francis Tan (Kempenhaeghe) en prof. dr. Petri Embregts (AWVB), 2023, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities

Meer weten? Neem dan contact op met Lucienne Heerkens, kennismanager van de AWVB: awvb@tilburguniversity.edu

september 2023

www.awvb.nl