

## Arbeid als hulpmiddel bij de epilepsiebestrijding

door H. M. de Boer

Jaren geleden hing in het kantoor van het toenmalige hoofd van de werkplaats van het Instituut voor Epilepsiebestrijding een poster met de volgende tekst: Most doctors say, 'Work is the best treatment against Epilepsy'. Een dergelijke boude uitspraak zouden we thans niet meer doen (de poster ophangen trouwens ook niet), maar wel is arbeid nog steeds één van de belangrijkste middelen die wij in de werkplaats hanteren. Een ieder die in het Instituut voor Epilepsiebestrijding wordt opgenomen, maakt al snel kennis met de werkplaats. Allen die de leerplichtige leeftijd gepasseerd zijn, brengen hier het grootste deel van de dag door. Waarom nu neemt arbeid zo'n belangrijke plaats in in het dagelijkse programma? In het leven van de meeste bij ons opgenomen patiënten speelt arbeid/werk nog steeds een belangrijke rol. Het niet adequaat omgaan met epilepsie in een werksituatie blijkt een regelmatig terugkerend probleem.

Arbeid vraagt, zowel binnen als buiten het Instituut, om een duidelijke structuur en biedt een regelmaat in het dagprogramma. Inherent aan arbeid zijn spanningen, contacten leggen en onderhouden, vermoeidheid, verveling, plezier enz., hetgeen waardevolle observatie- en trainingsmogelijkheden biedt. In de werkplaats wordt hand- en hoofdarbeid verricht, een en ander variërend van inpak- en montagewerk tot vergaar- en lay-out-werkzaamheden voor onze drukkerij. Het werk wordt betrokken van opdrachtgevers van buiten het Instituut. In het algemeen liggen de werkzaamheden op een vrij eenvoudig niveau. Differentiatie is echter mogelijk in de organisatie van de werkzaamheden en in de mate van zelfstandigheid van de 'werknemer' met betrekking tot het werk. Uiteraard bestaat in incidentele gevallen te allen tijde de mogelijkheid aangepast werk aan te trekken. Opgemerkt dient nog te worden dat de arbeid in onze werkplaats een middel is en geen doel. Arbeid blijkt een heel goed hulpmiddel bij het nastre-

---

H. M. de Boer is als arbeidstherapeute verbonden aan de Stichting Revalidatie en Arbeidsvoorziening Epilepsiepatiënten van het Instituut voor Epilepsiebestrijding. Zij is plaatsvervangend hoofd van de Sociale Werkplaats van het centrum 'Meer en Bosch' (Hfd. J. Boland) van het I.v.E.

ven van onze doelstellingen te weten observatie, resocialisatie en revalidatie.

### **Arbeid ruim opgevat**

Naast arbeid is er nog een aantal andere activiteiten in de werkplaats. Deze vullen echter in het algemeen slechts een deel van de werkdag. Op de creatieve therapie worden allerlei handwerk- en handarbeidstechnieken aangeboden. Naast de observatie is deze therapie erop gericht de mensen een hobby aan te leren. Op deze afdeling treft men slechts eenvoudige hulpmiddelen aan, geen dure apparatuur, zodat men ook na ontslag thuis door kan gaan met de nieuwe hobby.

In de zogenaamde 'huishoudgroep' werken in het algemeen 'huisvrouwen'. Zij worden geobserveerd en eventueel getraind. Veel aandacht wordt ook besteed aan de vrijetijdsbesteding van de huisvrouw. Tevens bestaat de gelegenheid part-time aan deze activiteit deel te nemen. Eenmaal per week kan men deelnemen aan sport, tenzij er duidelijke medische redenen zijn op grond waarvan deelname afgeraden wordt, hetgeen echter vrijwel nooit het geval is.

Op de Cruquiushoeve is een tuinproject, met onder andere een bloemenkas, waar ook opname-patiënten geplaatst kunnen worden. Scholing of bijscholing is mogelijk, studiebegeleiding kan hierbij georganiseerd worden.

Op diverse afdelingen worden wekelijks groeps gesprekken gehouden. Deze zijn vooral gericht op de werksituatie. Er wordt getracht een verband te leggen tussen de werksituatie in de werkplaats, de werksituatie voor opname en de mogelijkheden na ontslag uit het Instituut. Tevens wordt aandacht besteed aan het solliciteren.

### **Intake en selectie gericht op observatie en socialisatie**

Zoals eerder vermeld komt iedereen naar de werkplaats. De procedure bij opname verloopt als volgt: allereerst wordt de nieuweeling door een maatschappelijk werkster rondgeleid; vervolgens wordt de plaatsing gerealiseerd, waarbij gelet wordt op niveau, mogelijkheden, en eventuele problematiek. Past deze patiënt in de groep? Waar vindt hij aansluiting? Zelden geschiedt plaatsing naar beroep of aard van de werkzaamheden. De ervaring heeft ons geleerd dat het niet zinvol is de mensen de schijnbare veiligheid van het bekende werk te bieden. De eerste drie weken van de opname worden, behalve arbeid, geen andere activiteiten, zoals hierboven genoemd, aangeboden. Dit zou slechts leiden tot versplintering van de observatie. Na deze eerste periode zijn er verschillende mogelijkheden; alles kan blijven zoals het is, de patiënt heeft zich goed aangepast en de bestaande situatie blijkt een goede observatie- en/of leersituatie. Ook is het mogelijk dat na drie weken tot overplaatsing overgegaan wordt naar bij voor-

beeld: de tuin, mits er niet teveel aanvallen zijn, de afdeling hoofd-  
arbeid, na een kleine administratieve test en de huishoudgroep.  
Allerlei aanvullingen met part-time activiteiten zijn mogelijk. Bo-  
vendien kunnen te allen tijde nieuwe activiteiten gecreëerd wor-  
den, wanneer dit geïndiceerd mocht zijn; een en ander zal steeds  
samenhangen met de vraagstelling bij opname en de mogelijkhe-  
den van de patiënt.

### **Gericht op 'leven met epilepsie'**

Met name op die afdelingen, waar 'normaal' begaafde patiënten  
werken, vormen de wekelijkse groepsgesprekken een belangrijke  
aanvulling op het werk. Regelmatig terugkerend onderwerp is  
hier: 'hoe te werken met epilepsie?', waarbij onderdelen als 'hoe  
ga ik om met mijn aanvallen in een werksituatie?', 'hoe vertel ik  
dat ik epilepsie heb en aan wie?', 'hoe moet ik solliciteren?' enz.

In het algemeen wordt helderheid in de diverse problemen ver-  
kregen aan de hand van allerlei voorvallen en ervaringen van de  
week die net achter de rug is; een en ander gaat soms gepaard  
met vrij harde confrontaties. Tevens wordt er regelmatig gewerkt  
met rollenspelen. Wanneer er problemen zijn in de werksituatie,  
wanneer men faalt, wordt vaak als oorzaak hiervoor genoemd 'de  
epilepsie'. Een confrontatie met de realiteit kan als volgt verlopen.  
Een jonge man, ± 22 jaar oud, voor opname reeds vele malen  
van werkgever veranderd, meestal echter met vrij onduidelijke re-  
den, bracht in het groepsgesprek in dat zijn medepatiënten nooit  
met hem samen aan een bepaald soort werk bezig wilden zijn. Na  
wat heen en weer gepraat kwam tenslotte de aap uit de mouw.  
Eén van zijn collega's kan verwoorden, waarom hij niet met be-  
trokkene wilde samenwerken: 'Ik werk niet met iemand samen  
die voortdurend de baas speelt en nooit goed naar mij luistert'.  
Hij kreeg veel bijval en men trok een lijn tussen het functioneren  
in de werkplaats en dat in de werksituatie thuis, waarbij men de-  
ze problemen aangaf als de oorzaak voor het veelvuldig wisselen  
van werkgever. Het enige verweer van de betrokken jongen was:  
'Maar ik heb dit nog nooit gemerkt'. De reactie: 'Nee, nu ook  
niet, maar wij zeggen het je!' Tenslotte probeerde men met el-  
kaar een aantal concrete mogelijkheden te bedenken om tot een  
betere samenwerking te komen.

Wanneer de epilepsie goed gereguleerd is, zullen de aanvallen ook  
in de werksituatie niet meer zoveel voorkomen. Een aanval blijkt  
in het algemeen lastig, maar geen drama. De 'last' is mede de  
'last' voor de werkgever met betrekking tot ziekteverzuim als ge-  
volg van die aanval. Dit laatste trachten wij zo gering mogelijk te  
houden door te proberen verkeerd aangeleerd gedrag met betrek-  
king tot een rustperiode na deze aanval te beïnvloeden. Van groot  
belang hierbij zijn de reacties en ervaringen van anderen: 'Waar-  
om ga je rusten?' 'Ik heb een aanval gehad!' 'Nou en . . . ik ook  
wel eens . . . vanochtend nog!' . . .

Het solliciteren is een zaak apart. Hier wordt veel tijd aan besteed.

Ook hierbij werken we veel met rollenspelen. We beginnen helemaal bij het begin; het vertellen over epilepsie. We spelen in het algemeen een situatie waarbij iemand een aanval gehad heeft, bij voorbeeld op een verjaardagsfeest, en nu toch wel een verklaring moet geven voor wat er gebeurde. Dit wordt uitgebreid geoefend en veel van de kreet 'als je zegt dat je epilepsie hebt, hoeven ze je niet meer', blijkt te berusten op de onbeholpen wijze waarop men erover spreekt. Bovendien lijkt een deel van de agressie ten aanzien van het onbegrip van de buitenwereld te berusten op het eigen onvermogen in te voelen dat epilepsie ook een heel moeilijk begrip is voor die buitenwereld en dat aanvallen heel verwarrend kunnen zijn. De conclusie van deze oefening is voor veel patiënten heel verrassend: 'Eigenlijk geeft het niet wat je precies vertelt, als je maar de angst bij de ander wegneemt!' Vervolgens wordt het oefenen van sollicitatiegesprekken ter hand genomen, waarin het vertellen dat men epilepsie heeft een plaatsje heeft.

Met al deze hulpmiddelen met als de as waar het allemaal om draait, 'de arbeid', denken wij de mensen te kunnen leren 'werken', te leren functioneren in een arbeidssituatie.

### **Beroepsopleiding niet in het instituut**

Een 'beroep' aanleren kunnen wij niet, dit vraagt een specialisering die wij niet hebben. Wel maken wij dikwijls gebruik van de Test- en Trainingsafdeling op de Cruquiushoeve, waar regelmatig mensen worden getest met behulp van arbeidstechnische handvaardigheidstest, teneinde onze observatiegegevens uit te breiden met enkele 'harde' cijfers en adviezen betreffende een eventuele training. Deze zal er in onze situatie in het algemeen op gericht zijn mensen aan te leren meer economisch te werken. Trage mensen kunnen we niet leren snel te zijn, echter wel hun handelingen zoveel mogelijk te beperken.

Tot slot, de inbreng in het Multidisciplinair Team. Alle door observatie verkregen gegevens worden door een vertegenwoordiger van de werkplaats ingebracht in de verschillende teambesprekingen. Tezamen met de door andere disciplines verzamelde gegevens vormen zij de basis van het behandelingsplan. De activiteiten in de werkplaats zijn uiteraard weinig waardevol, indien zij niet in het totaal van de behandeling ingepast worden.