

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
Hare excellentie mevrouw J.M. van Bijsterveldt-Vliegenthart
Postbus 16275
2500 BJ DEN HAAG

Haarlemmermeer, 8 februari 2011

Ref. 152011-1/TT/MtH

Betreft: reactie op de voorgenomen bezuinigingen met betrekking tot de epilepsiescholen en het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)

Hooggeachte mevrouw Van Bijsterveldt-Vliegenthart,

Deze brief schrijven wij u als moeders van een kind met epilepsie alsmede als vertegenwoordigers van deze groep ouders binnen Epilepsie Vereniging Nederland en het Nationaal Epilepsie Fonds. Namens ouders en beide organisaties willen wij u onze diepe bezorgdheid laten weten over de voorgenomen bezuinigingen op het epilepsieonderwijs.

Wij vrezen dat kinderen en jongeren met epilepsie door de aangekondigde bezuiniging op hun onderwijs en ondersteuning, onevenredig en erg zwaar zullen worden getroffen. De bezuinigingen die zijn aangekondigd met betrekking tot 'het epilepsieveld' treffen een kleine groep leerlingen, die door hun complexe epilepsie zeer kwetsbaar zijn, op harde wijze.

Er is veel langdurig follow-up onderzoek gedaan waaruit blijkt dat kinderen met epilepsie (ongeacht hun intelligentie) meer specifieke leerstoornissen hebben. Vaak is er sprake van gestapelde problemen. Zij eindigen vaker met een 'benedenniveau' opleiding en hebben daardoor o.a. op de arbeidsmarkt, die voor hen toch al moeilijk is, veel minder kansen. Daarbij derven zij ernstig in levensgeluk. Hun kansen om (ondanks hun aandoening) zo volwaardig mogelijk mee te doen in onze maatschappij kunnen door een gedegen aanpak tijdens hun schooljaren worden verhoogd.

De kennis over epilepsie bij de "samenwerkingsverbanden" is volstrekt onvoldoende. "Wat niet weet, kan ook niet signaleren". Als deze bezuinigingen worden doorgevoerd is er geen goede borging meer voor de zorg voor het 'in ontwikkeling bedreigde kind' met epilepsie. En dat betekent een ongekende terugval van tientallen jaren als het gaat om de begeleiding van en zorg voor kinderen met epilepsie in het onderwijs.

Als bijlage bij deze brief vindt u een nadere uitleg op de epilepsiegerelateerde problematiek van deze groep leerlingen, informatie die cruciaal is om een afgewogen besluit te kunnen nemen over deze groep leerlingen.

Ons verzoek

Wij vragen u, namens álle kinderen met epilepsie die onderwijs volgen en hun ouders, kennis te nemen van deze brief en bijgevoegde bijlage.

Wij vragen u dringend de voorgenomen bezuinigingen die het onderwijs en de ondersteuning in het onderwijs betreffen aan kinderen en jongeren met epilepsie **niet** uit te voeren.

Wij vragen u te komen tot een structurele bekostiging van de beide epilepsiescholen en van het LWOE, op een zodanig wijze dat deze organisaties hun taken die wij als ouders en als patiëntenorganisaties onmisbaar achten voor onze kinderen, structureel kunnen blijven uitvoeren.

Hoogachtend,

Drs. C. Cornelisse-Jenezon
Moeder van Daan (10 jaar)
Landelijk coördinator Ouders van kinderen met epilepsie, Epilepsie Vereniging Nederland
Zuiderpoort 20
2152 RG Nieuw Vennep

Dr.Ir. M.E. Ballieux-Hamel
Moeder van Bram (15 jaar)
Landelijk coördinator EpilepsiePlus, Epilepsie Vereniging Nederland
Landleeuw 39
2131 HV Hoofddorp

Deze brief wordt van harte ondersteund door de directies van de Epilepsie Vereniging Nederland en het Nationaal Epilepsie Fonds.

Drs. A.W.B. Tempels
directeur Epilepsie Vereniging Nederland
Postbus 8105
6710 AC Ede

Dhr. M. Boer
algemeen directeur Nationaal Epilepsie Fonds
Postbus 270
3990 GB Houten

Bijlage: nadere uitleg

Bijlage *Betreft reactie op de voorgenomen bezuinigingen met betrekking tot de epilepsiescholen en het LWOE*

Achtergrond

Epilepsie

In ons land wordt elk jaar bij ongeveer 6000 kinderen de diagnose epilepsie gesteld. Een groot gedeelte van deze kinderen reageert goed op medicatie en heeft geen (zichtbare) aanvallen meer. Naar schatting ongeveer 30 procent van de kinderen heeft een zogenaamde moeilijk-instelbare epilepsie, zij blijven epileptische aanvallen houden.

Epilepsie is een neurologische aandoening, waarbij op onvoorspelbare momenten een ongecontroleerde en ongewenste ontlading plaatsvindt van bepaalde hersencellen. Het gevolg is een zogenaamde epileptische aanval. Bekend is de zogenaamde 'grote aanval' waarbij iemand het bewustzijn verliest, en met trekkingen op de grond ligt. Dit is echter niet het enige type aanval dat kan optreden, epilepsie kent een zeer uitgebreid spectrum van verschijningsvormen. Voorbeelden daarvan zijn kleine spiertrekkingen in arm of been, het compleet verstijven of juist verslappen van het hele lichaam met vallen als gevolg, of korte momenten met verlaagd bewustzijn, of dagenlange schemertoestanden.

In algemene zin is epilepsie een hersenfunctiestoornis die vaak, buiten de aanvallen om, ook effect heeft op de cognitieve ontwikkeling, zeker bij kinderen. Epilepsie geeft aanleiding tot heel specifieke cognitieve stoornissen, dit in tegenstelling tot andere chronische aandoeningen zoals astma en diabetes: dit zijn namelijk geen hersenfunctiestoornissen.

Epilepsie kan voorkomen bij alle mensen, ongeacht hun intelligentie. Kinderen met epilepsie worden dan ook aangetroffen in alle lagen van het onderwijs.

Epilepsie en onderwijs

Het hebben van epilepsie heeft onmiskenbaar effecten op het vermogen te functioneren in het onderwijs. Welke effecten dat zijn hangt af van een groot aantal variabelen, die bij ieder kind anders zijn. Deze effecten moeten zorgvuldig in kaart gebracht worden, om te zorgen dat het kind optimaal (of beter) kan profiteren van de aangeboden leerstof. U kunt daarbij denken aan variabelen als:

- het type aanvallen
- de frequentie waarmee aanvallen optreden
- de mate waarin het kind door de epilepsie in een levensbedreigende situatie kan komen
- de mate waarin kinderen last hebben van concentratiestoornissen ten gevolge van de epilepsie
- de mate waarin het hebben van epilepsie gevolgen heeft voor het sociaal-emotioneel functioneren
- de mate waarin kinderen last hebben van moeilijk-verstaanbaar gedrag, als gevolg van de epilepsie zelf, en/of de medicatie, en/of concentratiestoornissen
- het IQ
- autistiform gedrag en/of autisme: dit komt relatief veel voor bij kinderen met epilepsie en een verstandelijke beperking.

Effecten van de voorgenomen bezuinigingen binnen het epilepsieonderwijs

De voorgenomen bezuinigingen treffen het onderwijs aan kinderen met epilepsie op 3 manieren:

1. in het **regulier onderwijs** omdat de opgebouwde ambulante ondersteuning door het expertiseteam van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWEO) dreigt te vervallen;
2. in het **(voortgezet) speciaal onderwijs**: er zijn kinderen die een zodanig gecompliceerde zorgvraag hebben als gevolg van hun epilepsie dat het echt onmogelijk is dat zij in een reguliere setting onderwijs krijgen;
3. **onderwijs aan zogenaamde 'observatieleerlingen'** doordat de bekostiging van het onderwijs aan leerlingen die tijdelijk zijn opgenomen in een epilepsie-instelling wordt afgeschaft.

Ad 1 Epilepsie en het reguliere onderwijs, Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie

Na de invoering op de Wet op de Expertisecentra in 2003 hebben de twee scholen voor speciaal onderwijs aan kinderen met epilepsie, De Berkenschuts in Heeze, en De Waterlelie in Cruquius, het initiatief genomen tot het opzetten van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie. Vanuit dit werkverband hebben zij hun uitgebreide expertise op het gebied van onderwijs en epilepsie beschikbaar gemaakt voor alle kinderen met epilepsie in het regulier onderwijs.

Met een gelijkblijvend budget hebben de scholen door de oprichting van het LWEO bereikt dat naast de residentiële leerlingen binnen beide scholen (ongeveer 550) nog eens 750 leerlingen met epilepsie in het regulier onderwijs ondersteuning krijgen. Dat is een ongekennde efficiencyverhoging, die in het kader van deze discussie zeker niet onvermeld mag blijven.

De ondersteuning van het LWEO bestaat uit het maken van een analyse van de leerproblemen van de individuele leerling en advisering van de leerkracht over (het omgaan met) epilepsie en advisering met betrekking tot de te volgen didactische aanpak. Daarnaast fungeert het LWEO als kennisbank voor epilepsie en onderwijs. Tot slot is het LWEO in ons land de enige voorziening waar leerkrachten en ouders die vragen hebben over onderwijs en epilepsie terecht kunnen.

Wij zijn ervan overtuigd dat het LWEO een cruciale factor is als het gaat om het beperken van de gevolgen van het hebben van epilepsie bij kinderen die het regulier onderwijs volgen. In totaal zijn er ongeveer 50.000 kinderen en jongeren met epilepsie, daarvan krijgen momenteel dus zo'n 750 leerlingen ondersteuning vanuit het LWEO. Gezien de mogelijke complexiteit van de effecten van epilepsie op het leervermogen in combinatie met de relatief kleine doelgroep van kinderen en jongeren met epilepsie is het echt irreëel te veronderstellen dat (clusters van) scholen zelf de benodigde expertise in huis hebben of krijgen. Ondersteuning vanuit het LWEO beperkt de uitval van kinderen met epilepsie uit het regulier onderwijs.

Afschaffen van het LWEO is daarom niet alleen 'kapitaalvernietiging', maar is ook contraproductief in het licht van het Passend Onderwijs: ondersteuning kort na de diagnose epilepsie kan op de langere termijn problemen voorkomen, en daarmee mogelijk zelfs kostenbesparend zijn.

Ad 2 Epilepsie en (voortgezet) speciaal onderwijs op De Berkenschutse en De Waterlelie

Bij een relatief kleine groep kinderen is de epilepsie en/of de bijbehorende problematiek zo ernstig dat zij onmogelijk in het regulier onderwijs terecht kunnen. Het betreft hier kinderen die bijvoorbeeld een zeer hoge frequentie van aanvallen hebben (soms zelfs honderden per dag), en/of een zeer wisselend epileptisch beeld laten zien, en/of als gevolg van de epilepsie regelmatig in een levensbedreigende situatie komen. Het kan dan gaan om kinderen met een (vrijwel) normale intelligentie, maar ook om kinderen en jongeren met een lichte of matige verstandelijke beperking. Regelmatig speelt (zeer) moeilijk-verstaanbaar gedrag een grote rol.

Op De Berkenschutse en De Waterlelie worden deze leerlingen (zorgvuldig afgestemd op hun eigen mogelijkheden) begeleid naar hun toekomstige woon- en werkomgeving. Dat kan variëren van zelfstandig-begeleid wonen met werken in een sociale werkvoorziening, tot wonen en werken in een zeer beschermde omgeving.

Op deze scholen zijn de bouwkundige aanpassingen aanwezig, die noodzakelijk zijn om de veiligheid van de kinderen te garanderen, zoals bijvoorbeeld afgeschermd radiatoren, en slaapkamers om na een aanval te kunnen slapen. Ook bieden ze de noodzakelijke hulpmiddelen en is er voldoende personele ondersteuning om de veiligheid van de kinderen te garanderen, zowel in het toezicht, als tijdens en na aanvallen. U kunt zich ook voorstellen dat met grote regelmaat medisch ingrijpen noodzakelijk is, zoals bijvoorbeeld bij het couperen (stoppen) van aanvallen met medicatie.

Regelmatig komt het voor dat ouders verhuizen omdat hun kind alleen op één van deze scholen terecht kan.

De bezuinigingen die zijn voorgesteld treffen deze scholen zó hard, dat zij in hun voortbestaan worden bedreigd. Dat is een dramatische ontwikkeling voor deze (kleine groep) kinderen, die niet in het regulier onderwijs terecht kunnen. Mochten deze scholen moeten sluiten dan zal voor de leerlingen met een lager IQ gelden dat zij qua dagbesteding zullen zijn aangewezen op de AWBZ, maar daar vanwege hun veiligheid en eventuele gedragsproblematiek ook extra begeleiding nodig zullen hebben: per saldo is er dus geen sprake van een besparing op de kosten. Een ander deel van de kinderen zal noodgedwongen thuis komen te zitten, omdat er voor hen geen alternatief voor handen is.

Ad 3 Onderwijs aan zogenaamde 'observatieleerlingen'

Het komt soms voor dat kinderen vanwege hun complexe epilepsie ter observatie worden opgenomen in een gespecialiseerde epilepsie-instelling. Een dergelijke opname duurt meestal enige maanden tot een jaar. Doel van deze opname is het doen van onderzoek naar de epilepsie zelf, het proberen de aanvallen beter onder controle te krijgen, en het doen van nader onderzoek naar bijkomende problematiek (bijvoorbeeld gedragsproblematiek).

In dit observatietraject speelt ook de school een cruciale rol: aanvallen komen immers ook onder schooltijd, en moeten dan professioneel worden herkend en eventueel behandeld. Ook leer- en gedragsproblemen zijn onderdeel van het observatietraject: de professionals van de school en de epilepsie-instelling (leerkrachten, kinderneurologen, orthopedagogen, logopedisten, ergotherapeuten etc.) werken *integraal* samen in dit observatietraject.

Beide epilepsiescholen zijn gevestigd op hetzelfde terrein als de epilepsie-instelling.

Belangrijk is ook dat deze kinderen leerplichtig zijn, zij moeten volgens de leerplichtwet gewoon naar school, ook tijdens zo'n observatieperiode.

Het niet meer bekostigen van het onderwijs aan deze (uitermate kleine) groep kinderen maakt naar onze mening feitelijk dit observatietraject onmogelijk, een ontwikkeling die wij zeer ongewenst achten.