interview met Carina van Kregten en Aafke Scharloo

‘WEES ALERT OP TRAUMA, JUIST BIJ EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING’

Jeugdigen met een verstandelijke beperking zijn niet alleen gevoeliger voor de impact van traumatische gebeurtenissen, ze maken die ook vaker mee. Toch worden traumagerelateerde klachten vaak niet herkend, gediagnosticeerd en behandeld. Een nieuwe handreiking en training gaan bijdragen aan verandering.

DIEUWKE DE BOER

Meer dan de helft van de mensen met een verstandelijke beperking in de zorg heeft een ingrijpende gebeurtenis meegemaakt. Herkenning, diagnostiek en behandeling van traumagerelateerde problemen bij jeugdigen met een verstandelijke beperking is ingewikkeld en vereist gespecialiseerde deskundigheid. Daar komt bij dat behandelaars en begeleiders weinig hulpmiddelen hebben om te kiezen voor een bepaalde vorm van traumahandeling. Ook wordt niet altijd onderkend dat het (probleem) gedrag van deze jeugdigen het gevolg kan zijn van traumatische gebeurtenissen, terwijl erkenning, deskundige begeleiding en behandeling een grote bijdrage kunnen leveren aan een betere kwaliteit van leven. De eerste Nederlandstalige

handreiking over dit onderwerp, ‘Tijdig signaleren en behandelen van trauma- en stressorgerelateerde problemen bij jeugdigen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking’ van Academische

‘BEPERKING WERD LANG ALS BESCHERMING TEGEN TRAUMA GEZIEN’

Werkplaats Kajak, biedt behandelaars en begeleiders handvatten om in ieder geval voor de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte kinderen goed onderbouwde beslissingen te nemen over diagnostiek,

begeleiding en behandeling. De gloednieuwe training ‘Getraumatiseerde kinderen met een verstandelijke beperking: Helpen bij Herstel’ heeft een bredere doelgroep en helpt om kinderen met een verstandelijke beperking en hun omgeving de juiste hulp te bieden na traumatische ervaringen. En te werken aan herstel. De training is bedoeld voor professionals, ouders, pleegouders en andere direct betrokkenen. De handreiking is geschreven onder voorzitterschap van Carina van Kregten, psycholoog, cognitief gedragstherapeut en EMDR-practitioner. Samen met orthopedagoog en klinisch psycholoog Aafke Scharloo en Giuditta Soro werkte ze ook aan het ontwikkelen van de training Helpen bij Herstel. We spreken met Carina en Aafke over de handreiking en de training.

Waarom zijn deze handreiking en training ontwikkeld?

Carina: “Kinderen en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking zijn gevoelig voor traumagerelateerde klachten. In de eerste plaats maken zij meer schokkende dingen mee die tot trauma kunnen leiden. Ten tweede is de kans dat zij klachten ontwikkelen na schokkende gebeurtenissen groter. Het probleemgedrag dat hierdoor kan ontstaan, wordt nog te vaak beschouwd als iets wat bij de verstandelijke beperking hoort. Behandelaars en begeleiders reageren nog te veel op het probleemgedrag alleen en te weinig op wat daar eventueel achter zou kunnen zitten.”

Aafke: “Lang is gedacht dat mensen met een verstandelijke beperking immuun zouden zijn voor de impact van traumatische gebeurtenissen. Je zou bijna kunnen zeggen dat de beperking werd gezien als een vorm van bescherming tegen trauma. Maar eigenlijk is het precies andersom. Juist door die verstandelijke beperking hebben deze mensen weinig cognitieve mogelijkheden om schokkende dingen te plaatsen en te verwerken. Als wij iets naars meemaken, gaan we nadenken, redeneren en helpt therapie ons om anders te leren denken. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dat een stuk ingewikkelder, omdat nadenken, redeneren en daarvan profiteren juist hun zwakke kant is. Ook zien we dat het leven van kinderen en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking vaak veel onverwachte gebeurtenissen bevat. Waar wij vooruit kunnen denken en gebeurtenissen dus zien aankomen, komen ze voor veel mensen met een verstandelijke beperking als een complete verrassing. Om een actueel voorbeeld te noemen: wij voelen al maanden aankomen dat we binnenkort een vaccinatie tegen COVID-19 zullen krijgen en kijken daar zelfs naar uit. Maar als je niet kan lezen en nieuwsprogramma's op televisie niet begrijpt, is het een volkomen verrassing als je opeens in een prikstraat staat. Zo'n

gebeurtenis kan enorm veel angst aanjagen.”

Carina: “Daar komt nog bij dat mensen zonder verstandelijke beperking over het algemeen meer succeservaringen hebben meemaakt. Ze kunnen bouwen op dingen die eerder goed zijn gegaan en dat geeft de overtuiging dat je tegenslagen beter aankan. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen minder bouwen op eerdere succeservaringen.”

Aafke: “Mensen met een beperking hebben juist veel faalervaringen. Het begint er al mee dat ze met een busje naar een andere school gaan, terwijl hun broertjes en zusjes in de buurt naar school mogen. En dan is er nog het twee jaar jongere broertje dat je voorbijstreeft omdat hij wel zijn

‘BEZOEKJE AAN DE PRIKSTRAAT KAN ERG VEEL ANGST AANJAGEN’

zwemdiploma haalt en jij niet. En zo gaat het tot aan volwassenheid en ver daarna maar door, met schooldiploma, rijbewijs, huis, werk en relatie, kinderen et cetera. De opeenstapeling van faalervaringen maakt het leven er niet gemakkelijker op. Ook kunnen ze vaak de link niet leggen tussen wat er bijvoorbeeld een jaar geleden gebeurde en hoe depressief ze zich nu voelen. Wat heeft het één met het ander te maken? Dat is abstract denken en dat kunnen ze niet goed. Vaak is het een enorme opluchting als ze daarover iets uitgelegd krijgen.”

Hoe signaleer je traumagerelateerde problematiek bij deze doelgroep?

Carina: “Het is normaal dat jeugdigen na een schokkende gebeurtenis veranderd gedrag laten zien. Denk aan sterke emotionele en lichamelijke reacties, zoals hartkloppingen, buikpijn en verlies van controle over blaas en darmen.

Maar ze kunnen ook scheidingsangst vertonen en last krijgen van woedeaanvallen, concentratieproblemen, slaapproblemen. En natuurlijk gevoelens van angst en hulpeloosheid ervaren. Wat je ook ziet is dat jeugdigen in hun spel de schokkende gebeurtenissen naspelen of tekeningen maken met angstbeladen thema's. Bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking is het belangrijk om te letten op signalen die aan hun ontwikkelingsleeftijd zijn gerelateerd, en niet alleen te kijken naar de kalenderleeftijd. Het doet me denken aan het verhaal van Christel, een jonge vrouw van negentien met een IQ-score van ongeveer 58, dat ook in de handleiding staat. Ze woont op zichzelf, werkt bij een lunchroom en heeft iedere dag een begeleidingsmoment. Het valt de begeleiders op ze erg wantrouwend is en zich steeds meer terugtrekt. Ook heeft ze allerlei angsten en onverklaarbare lichamelijke klachten. Ze wordt aangemeld bij de polikliniek voor mensen met een licht verstandelijke beperking en daar komt aan het licht dat ze vroeger geregeld is mishandeld is door haar broer, als haar ouders niet thuis waren. Hij bedreigde haar met een mes, sloeg en schopte haar en trok zijn zusje aan haar haren door de kamer. Tegen hun ouders zei hij dat Christel erg onhandig was en regelmatig viel als zij niet thuis waren. Met als gevolg dat de ouders Christel aanspraken op haar onhandigheid. En zij niet durfde te vertellen wat er werkelijk was gebeurd, uit angst dat haar vader haar zou slaan. Christel kreeg thuis ambulante begeleiding en werd aangemeld voor begeleid wonen. Toen bleek niet alleen dat Christel heel weinig vertrouwen had in de begeleiders, maar ook dat ze heel schrikachtig reageerde op geluiden uit de omgeving. Zo'n casus laat mooi zien wat de reacties zijn die kunnen duiden op trauma: zich afsluiten van anderen, angsten en lichamelijke klachten.”

Wat hopen jullie te bereiken met de handreiking?

Carina: “We willen vooral meer bewustzijn creëren dat bij kinderen

Carina van Kregten (li.) en Aafke Scharloo (re.)

en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking meer traumaproblematiek speelt dan de meeste mensen denken. Ook willen we behandelen en begeleiders die vermoeden dat er sprake is van trauma een aantal praktische handvatten bieden: wat zijn de signalen van traumagerelateerde problematiek bij kinderen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking, hoe diagnosticeer je trauma- en stressorgerelateerde stoornissen bij deze doelgroep en hoe kan je ze het beste behandelen? Er is al veel onderzoek gedaan naar de behandeling van trauma, maar er is niet één behandeling die voor iedereen werkt. Daarom is er ook geen beslisboom opgenomen in de handreiking. Je ziet vaak dat een behandeling wordt aanbevolen als zo'n tachtig procent van de doelgroep ervan profiteert. Maar voor deze doelgroep denk ik dat het nodig is om beter uit te zoeken welke behandeling voor wie werkt."

Aafke: "Zeker bij mensen met een verstandelijke beperking is dat een uitdaging, omdat het vaak geen doorsnee cliënten zijn. Alleen al niet vanwege hun beperking. Dus alles wat *evidencebased* is vastgesteld in de gewone populatie zal niet gegarandeerd werken voor deze doelgroep."

Zijn er behandelingen die wél effectief zijn bevonden voor deze doelgroep?

Carina: "Tot nu toe is EMDR de best onderzochte methode bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Deze vorm van behandeling helpt om een negatieve, indringende emotionele herinnering minder heftig te maken. Daarnaast komt het versterken van veerkracht aan bod in de handreiking. Dat is belangrijk, omdat uit onderzoek blijkt dat kinderen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking minder veerkracht lijken te hebben dan kinderen zonder een beperking. Ze kunnen daardoor moeilijker herstellen van de schade die ze hebben opgelopen. De omgeving speelt een grote rol bij het versterken van veerkracht. Over het

algemeen zijn de meeste handreikingen vooral gericht op het vinden van een passende oplossing voor een bepaald probleem. Maar bij deze doelgroep is meer nodig om traumatische gebeurtenissen te kunnen verwerken. Mensen om je heen hebben die naar je luisteren, je serieus nemen en erkennen dat je iets naars hebt meegemaakt, is minstens zo belangrijk als het daadwerkelijk behandelen van de klachten."

Leg dat eens uit?

Carina: "Het paradigma van waaruit we in de zorg werken, focust zich op het vinden van een passende oplossing voor een bepaald probleem. Dat is te kort door de bocht. We moeten veel meer kijken naar wat iemand heeft meegemaakt in het leven. In welke context is iemand opgegroeid? Waar heeft iemand vervolgens gewoond? Hoeveel overplaatsingen zijn er daarna geweest en hoe zijn die verlopen? Het allermooiste zou zijn als iedere hulpverlener zich verdiept in het dossier van een cliënt. Ga na wat je cliënt heeft meegemaakt in het leven en welke gevolgen dat zou kunnen

'GA NA WAT JE CLIËNT ZOAL HEEFT MEEGEMAAKT IN ZIJN LEVEN'

hebben voor hoe hij zich voelt, zich gedraagt en over zichzelf denkt."

Aafke: "Aandacht voor de context is bij deze doelgroep nog belangrijker dan anders, omdat zij voor veel dingen in het leven afhankelijk zijn van hun omgeving. Je moet de mensen om hen heen er dus bij betrekken en soms ook behandelen. Seksueel misbruik van een kind is voor ouders een *worst case scenario* en we weten dat ook zij daar PTSS-klachten aan kunnen overhouden. Als je een kind wil helpen, moet je de ouders dus ook helpen. En soms zelfs de hulpverleners."

Carina: "Ik zou daar nog aan willen toevoegen dat goed voor jezelf zorgen als hulpverlener ook een belangrijk onderdeel is van omgaan met getraumatiseerde mensen. Uit onderzoek is gebleken dat hulpverleners meer schokkende gebeurtenissen hebben meegemaakt dan mensen uit de totale populatie. Een mogelijke verklaring is dat mensen die zelf nare dingen hebben meegemaakt in hun leven eerder geneigd zijn andere mensen te willen helpen. Maar ook op de werkvloer maken hulpverleners schokkende gebeurtenissen mee. Sommige mensen met een verstandelijke beperking kunnen erg agressief zijn en hulpverleners zelfs verwondingen toebrengen. Het is belangrijk om daar als werkgever niet alleen oog voor te hebben, maar ook goed beleid op te ontwikkelen. Hoeveel steun ervaren je werknemers binnen en buiten het werk?"

Aafke: "Eens. Zorgprofessionals zijn over het algemeen geneigd om maar door te blijven rennen, terwijl het belangrijk is om je te realiseren dat jij je eigen instrument bent. En dat instrument heeft ook af en toe wat onderhoud nodig."

Hoe zou je tot een ander paradigma in de zorg kunnen komen?

Aafke: "Dat vraagt om een andere manier van denken. Veel hulpverleners richten zich vooral op het afleren van en omgaan met wat zij als probleemgedrag beschouwen. Maar daarmee ben je er nog lang niet. Want als je de kern van het probleem niet aanpakt, verdwijnt het gedrag dat daaruit voortkomt ook niet. Als hulpverlener kan je daar op leeglopen. Mijn eigen ervaring is dat je probleemgedrag beter leert begrijpen als je het vanuit traumaperspectief bekijkt. Waarom bemoeit een cliënt zich overal mee? Omdat hij wanhopig probeert de controle te houden. Want dat geeft hem een gevoel van veiligheid. Erachter zien te komen waar dat gevoel van onveiligheid vandaan komt en daar op inspelen is voor veel begeleiders een *eye opener*. Ik krijg soms van ze terug dat probleemgedrag dankzij een kleine aanpassing als sneeuw voor

de zon verdwijnt. Een mooi voorbeeld is een jongeman in een instelling die, gehuld in een militair pak, bijna elke avond met veel bombarie uitbrak. Hij ging dan in de buurt van de nachtdienst ontzettend hard staan schreeuwen. De nachtdienst belde de politie, die hem vervolgens afvoerde. Het keerpunt kwam toen we inzoomden op wat deze jongeman had meegemaakt in zijn leven. Uiteindelijk bleek dat hij doodsbang was om alleen te zijn. Toen de nachtdienst hem vervolgens vroeg of hij samen met hen een kopje thee kwam drinken, werd hij rustig en was het goed. De politie hoefde nooit meer langs te komen. Ik begrijp heel goed dat de eerste reflex was om de politie in te schakelen, maar daarmee werd de ware behoefte van de cliënt over het hoofd gezien: een gevoel van veiligheid. Deze jongeman had een effectief overlevingsmechanisme ontwikkeld, want ook de politie biedt een zekere mate van nabijheid. Maar het kopje thee bleek toch een stuk eenvoudiger. Zodra je begrijpt wat de sleutel is, ga je dingen anders doen. En dat is precies de kern van traumasensitief werken. Een goede stelregel voor hulpverleners is: als je alles al hebt geprobeerd en niks werkt wat normaal wel zou werken, denk dan

aan trauma. Dat geldt ook voor cliënten met drie of meer classificaties. Meestal ligt daar maar één probleem aan ten grondslag – enorme traumaproblematiek.”

Traumasensitief werken is een mooi bruggetje naar de training ‘Helpen bij Herstel’. Kan je daar meer over vertellen?

Aafke: “Met deze training willen we het gezin, pleegouders, ouders en begeleiders laten inzien hoe ingrijpend de impact van trauma is, hoe uiteenlopend de reacties van kinderen kunnen zijn en hoe ze een bijdrage kunnen leveren

‘VERSTERKEN VAN DE CONTEXT IS IN DIT GEVAL NÓG BELANGRIJKER’

aan herstel. Het is een vertaling en bewerking van *The Road to Recovery*, een training van het National Traumatic Stress Network (NCTSN) in de Verenigde Staten. Je zou de handreiking kunnen zien als een beweging die van bovenaf wordt ingezet. Met de training willen we juist een beweging van onderaf starten door de opvoeders,

begeleiders en hulpverleners van getraumatiseerde kinderen met een verstandelijke beperking praktische tools te bieden. In zes modules doen zij kennis op over traumatische gebeurtenissen en leren ze hoe ze kinderen op een effectieve manier kunnen helpen. Waar moet je op letten als je het vermoeden hebt dat een kind een traumatische gebeurtenis heeft meegemaakt? Wat speelt er bij de (pleeg)ouders? En waar vind je goede hulp? Het mooie is dat de training kan worden ingezet bij kinderen met een lichte, matige én ernstige beperking. Bijna alles wat voor mensen met een verstandelijke beperking is ontwikkeld, wordt vertaald vanuit de wereld van normaal begaafden. ‘Helpen bij Herstel’ is echt geschreven vanuit het perspectief van kinderen met een verstandelijke beperking en dat maakt de training extra waardevol. Ik verwacht dat het aan een enorme behoefte gaat voldoen.”

De handreiking ‘Tijdig signaleren en behandelen van trauma- en stressorgerelateerde problemen bij jeugdigen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking’ is gratis te downloaden op www.academischewerkplaatskajak.nl/handreiking-trauma-en-lvb.