

A portrait of Liesbeth Mevissen, a woman with long, wavy blonde hair and round glasses, smiling. She is wearing a bright yellow cardigan over a black top. The background is a warm, wooden wall. A semi-transparent black box is overlaid on the bottom right of the image, containing the title and interview information.

Trauma bij kinderen met autisme: als je er niet naar vraagt, zie je het niet

Interview met Liesbeth Mevissen

Kinderen met autisme gaan vaker getraumatiseerd door het leven dan we denken: hun trauma wordt niet altijd gezien. 'Bij kinderen met autisme wordt te vaak gedacht: het zal wel door hun autisme komen', aldus onderzoeker en psychotraumatheapeut Liesbeth Mevissen.

Winnifred Jelier

Liesbeth Mevissen krijgt soms volwassenen met autisme in haar praktijk die al jaren rondlopen met trauma's zonder dat iemand daar ooit erg in had. 'Al die tijd is gedacht dat de problemen van deze personen kwamen door hun autisme. De echte oorzaken bleven ongezien.' Dat moet anders, vindt ze. Hulpverleners moeten volgens haar zich bewuster zijn van de mogelijkheid van traumatisering bij kinderen en volwassenen met autisme. Ook is er volgens haar meer onderzoek nodig naar hoe trauma zich bij deze groep manifesteert en hoe de klachten effectief behandeld kunnen worden. 'Alleen zo kunnen we getraumatiseerde mensen met autisme goed helpen.'

Hoe verschillen getraumatiseerde kinderen met autisme van getraumatiseerde kinderen zonder autisme?

'Laat me allereerst zeggen dat trauma een veelomvattend begrip is. Allerlei soorten negatieve gebeurtenissen en klachten kunnen eronder vallen. Nu maken we allemaal weleens iets negatiefs mee en net als bij andere psychische aandoeningen spreken we pas van een trauma als iemand de nare ervaring niet kan verwerken en er in het dagelijks functioneren ernstig door wordt gehinderd. Getraumatiseerde mensen hebben bijvoorbeeld vaak langdurig slaapproblemen, zijn altijd nerveus of gespannen, denken negatief over

zichzelf en de wereld en kunnen zich minder goed concentreren. Ze hebben vaak lichamelijke klachten, zoals misselijkheid, hoofdpijn of duizeligheid. Nare beelden, geluiden of geuren kunnen zich ongewild opdringen. Om iets ogenschijnlijk kleins kunnen ze extreem boos worden. Ze willen niet aan de negatieve gebeurtenissen denken en vermijden alles wat hen eraan kan herinneren om het maar niet weer opnieuw te hoeven voelen. Als ik nieuwe cliënten voor het eerst ontmoet, valt vaak op hoe geïsoleerd ze daardoor leven.

De meest voorkomende - en waarschijnlijk de meest bekende - vorm van trauma is PTSS, de posttraumatische stressstoornis. Voor PTSS staan in de DSM-5 specifieke criteria genoemd. Zo kan er pas sprake zijn van PTSS als iemand is geconfronteerd met een feitelijke of dreigende niet-natuurlijke dood (bijvoorbeeld een ernstig ongeluk of gewelddadige overval), ernstige

'Men dacht dat de problemen kwamen door autisme - de echte oorzaken bleven ongezien'



verwonding of seksueel geweld. De persoon kan zelf slachtoffer zijn, maar iemand kan ook PTSS ontwikkelen door getuige te zijn van zo'n gebeurtenis en zelfs door te horen over iets wat een dierbare overkomen is. Voor de ernst van het trauma maakt het niet uit of je de gebeurtenis zelf hebt meegemaakt of dat je er alleen getuige van was of er enkel over hoorde: de impact kan minstens even groot zijn. Maar óf je getraumatiseerd raakt, kan sterk verschillen per persoon.

‘Voor de ernst van het trauma maakt het niet uit of je het zelf hebt meegemaakt of dat je alleen getuige was’

We zien dat mensen met autisme een groter risico lopen op PTSS; ze raken vaker getraumatiseerd, doordat ze vaker slachtoffer van mishandeling of seksueel geweld zijn. Ook raken ze mogelijk sneller getraumatiseerd.’

Hoezo raken mensen met autisme vaker en sneller getraumatiseerd?

‘Voor mensen met autisme is het delen van ervaringen vaak moeilijk, terwijl het voor de verwerking van een trauma belangrijk is dat je met iemand kunt praten over wat je overkomen is en dat er iemand naar je luistert, die rustig reageert en begrip toont zonder te oordelen. Tegelijk maken de sociale en communicatieve beperkingen kinderen met autisme ook op een andere manier kwetsbaar: ze zullen sneller bevriezen in ontregelende of gewelddadige situaties. Ze schrikken van wat er gebeurt, weten niet wat ze

‘Kinderen met autisme vinden het vaak lastig om hun ervaringen onder woorden te brengen’

moeten doen, trekken zich in zichzelf terug en de dader kan zijn gang gaan.

Ook speelt mee dat kinderen met autisme het vaak lastiger vinden om in te schatten wanneer je naar iemand moet luisteren en wanneer je dit beter niet kunt doen. Soms doen ze direct en letterlijk wat anderen zeggen, ook als het compleet vreemden zijn en het ongepast is wat ze van het kind vragen. Die onkritische gehoorzaamheid zie je soms terug in peestsituaties: klasgenootjes laten het kind allerlei taakjes uitvoeren die ze zelf nooit zouden doen en lachen het kind vervolgens uit.

Het leed blijft vaak onzichtbaar. Achteraf kan het uitdagend zijn om te achterhalen welk effect een gebeurtenis precies had: de kinderen vinden het lastig om onder woorden te brengen wat er met hen is en waarom ze van slag zijn.’

Dat is vast voor de ouders niet altijd makkelijk.

‘Ouders van kinderen met autisme zijn soms ten einde raad. Ze zien bijvoorbeeld dat hun kind ineens extreem reageert en zich isoleert, maar hebben geen idee wat de oorzaak is. Het gevoel van machteloosheid kan overweldigend zijn. Alle ouders gaan een proces door waarin ze als het ware leren omgaan met hun kind. Zij hebben een zware taak als opvoeder. Als hun kind na een traumatische ervaring steeds meer ontregeld

‘Ouders zien dat hun kind ineens extreem reageert en zich isoleert, maar hebben geen idee wat de oorzaak is’

Wie is Liesbeth Mevissen?

Hoe herken je een trauma bij mensen met autisme? Waarom lopen deze mensen extra risico? Vragen als deze zijn dagelijks kost voor Liesbeth Mevissen, onderzoeker bij het Kenniscentrum van Trajectum, een instelling voor specialistische zorg aan volwassenen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Daarnaast is ze zelfstandig gevestigd als klinisch psycholoog, psycho-traumatherapeut en EMDR-supervisor (www.mevissenpsychotrauma.nl). Zij is als consulent werkzaam voor het Centrum voor Consultatie en Expertise en als docent verbonden aan verschillende instellingen voor postacademisch onderwijs.

Haar bijzondere aandacht gaat uit naar diagnostiek en behandeling van (complexe) trauma- en stressor-gerelateerde problemen bij kwetsbare doelgroepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid en mensen met autisme. Dat doet zij in nauwe samenwerking met ouders en andere naasten. In 2017 promoveerde ze aan de Universiteit van Amsterdam op onderzoek naar trauma bij mensen met een verstandelijke beperking. Voor haar proefschrift *Assessment and treatment of PTSD in individuals with ID* ontving ze de Jan van Dijk Victimology and Victims' Rights Award, een prijs voor de beste dissertatie op het gebied van victimologie en slachtofferrechten.

raakt en passende behandeling uitblijft, is het begrijpelijk dat ouders een keer hun zelfbeheersing verliezen en uit wanhoop tegen hun kind gaan schreeuwen of gaan slaan. Zo kunnen ze ongewild de problemen verergeren.

Om trauma bij kinderen met autisme beter te begrijpen, is meer onderzoek nodig. Het is belangrijk dat we duidelijker in beeld krijgen hoe autisme en trauma met elkaar samenhangen en dat we niet alleen het kind, maar ook de ouders goed kunnen helpen.’

‘Er zit veel overlap tussen de kenmerken van autisme en de symptomen van trauma’

Zien jeugdhulpverleners het voldoende als een kind met autisme mogelijk getraumatiseerd is?

‘In mijn ervaring niet. Hulpverleners weten vaak niet genoeg van de kinderen, van hun geschiedenis. Ze zien wel dat een kind problemen heeft, maar begrijpen onvoldoende hoe deze problemen zijn ontstaan. Nu is trauma bij kinderen met autisme ook heel lastig te herkennen: tussen de

kenmerken van autisme en de symptomen van posttraumatische stressstoornis zit veel overlap. Moeite met sociale contacten, isolerend gedrag, prikkelbaarheid en overgevoeligheid - allemaal mogelijke kenmerken van autisme, maar óók van trauma. Het risico van “*diagnostic overshadowing*” ligt voortdurend op de loer: hulpverleners schrijven alle problemen aan autisme toe en laten het trauma liggen.

De gevolgen kunnen ingrijpend zijn. Kinderen gaan zich thuis en op school bijvoorbeeld steeds agressiever gedragen of beginnen zelfbeschadigend gedrag te vertonen. Totdat de ouders het niet meer trekken en het kind uit huis geplaatst moet worden. In het ergste geval krijgen de kinderen er door uithuisplaatsing en wat ze vervolgens meemaken



‘Als trauma ongezien – en dus onbehandeld – blijft, kan het doorwerken tot in de volwassenheid’

in een instelling trauma's bovenop. We weten dat mensen die zijn misbruikt, mishandeld of gepest, gemakkelijk weer opnieuw slachtoffer worden.

Als trauma ongezien - en dus onbehandeld - blijft, kan het doorwerken tot in de volwassenheid.

Dit zie ik ook vrijwel dagelijks in mijn praktijk. Cliënten bij wie tot op late leeftijd het angstzweet uitbreekt als ze terugdenken aan pesterijen op het schoolplein. Tijdige behandeling zou veel ellende hebben voorkomen. Mogelijk had zo'n behandeling ook bijgedragen aan de weerbaarheid tijdens de confrontatie met nieuwe negatieve gebeurtenissen, ook al is het lastig om daar harde uitspraken over te doen. Onderzoek ontbreekt.'

Hoe voorkom je als hulpverlener dat je een trauma over het hoofd ziet?

‘Het begint bij vragen. Als er sprake is van gedragsverandering denk dan aan trauma en check bij het kind zelf, ouders en leerkrachten of er iets is gebeurd waar het kind erg van geschrokken is of iets wat het kind mogelijk heel bang, boos of verdrietig heeft gemaakt. Als je het niet vraagt, zie je het niet.

Kinderen met autisme kunnen sterk van elkaar verschillen. We spreken niet voor niets van een autismespectrum. Dat zie je ook terug als het om trauma gaat. Soms zit een kind met zijn ziel onder de arm enkel omdat het een keer door rood licht is gefietst, of omdat het een keer gefrustreerd raakte en toen per ongeluk zijn moeder pijn deed. Voor kinderen met autisme die alles willen doen zoals het hoort, kan zoiets ogenschijnlijk kleins heel

‘Iets ogenschijnlijk kleins kan heel groot worden en het zelfbeeld onderuit halen’

Trauma of niet?

Liesbeth Mevissen ontwikkelde tijdens haar promotieonderzoek de “DITS-LVB”, een klinisch interview waarmee een PTSS op een valide en betrouwbare wijze kan worden vastgesteld bij zowel kinderen als volwassenen met een verstandelijke beperking. Niet alleen type-A-trauma's (zoals een ernstig ongeluk, mishandeling en misbruik), maar ook andere negatieve levensgebeurtenissen (zoals ziektes, gepest of buitengesloten worden en uithuisplaatsing) en de daaraan gerelateerde klachten worden systematisch uitgevraagd met gebruik van concrete, niet-kinderachtige taal en visuele ondersteuning. Dat maakt de DITS-LVB ook geschikt voor kinderen en volwassenen met autisme. Tijdens afname maakt de behandelaar een tijdlijn waarop de meegemaakte gebeurtenissen staan weergegeven. Deze tijdlijn kan vervolgens als uitgangspunt dienen voor behandeling met EMDR.

Het interviewinstrument DITS-LVB kan worden afgenomen door orthopedagogen en psychologen en is kosteloos beschikbaar op www.accare.nl/child-study-center/kennisdomein/dits-lvb.

groot worden, het leven gaan beheersen en het zelfbeeld onderuit halen.

Bij kinderen met autisme en ernstige emotionele en gedragsproblemen neem ik standaard de “DITS-LVB” af, een klinisch interview dat ik heb ontwikkeld tijdens mijn promotieonderzoek. “DITS” staat voor “Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren”. Met dit interview kun je achterhalen of er sprake is van onderliggend trauma. Ik betrek altijd de ouders bij de diagnostiek. Bij hen neem ik de ouderversie af. Zij zijn vaak een waardevolle bron van informatie. Tijdens het klinisch interview maak je apart met de ouders en het kind onder meer een tijdlijn van de meegemaakte gebeurtenissen en een overzicht van de daaraan gerelateerde klachten. Door de

‘Ouders zijn vaak verrast dat een bepaalde gebeurtenis traumatisch voor hun kind was’

indrukken van zowel de ouders als het kind mee te nemen, kun je helder verschillen in beleving in kaart brengen.’

Hebben ouders niet altijd door wat traumatiserend kan zijn geweest?

‘Ik hoor vaak dat ouders verrast zijn dat een bepaalde gebeurtenis traumatisch voor hun kind was. Zo was er een meisje dat getraumatiseerd was door de vuurwerkramp in Enschede. Maar zij had deze ramp helemaal niet zelf meegemaakt. Ze had er enkel over gehoord van een vakantieganger op een camping. Toch durfde ze nooit meer kaarsjes aan te steken en was ze extreem bang voor elke vorm van open vuur.

Als ouders beseffen dat alleen al zo’n indirecte ervaring grote impact kan hebben, begrijpen ze beter waarom hun kind zich ineens anders kan gaan gedragen. Dat geldt uiteraard niet alleen voor kinderen met autisme: alle kinderen zijn weleens aangeslagen door iets wat ze op televisie zien of van iemand horen. Maar gewoonlijk beginnen kinderen hier zelf over of ze weten het te relativiseren. Voor kinderen met autisme is dit vaak lastiger. Het omgekeerde kan ook gebeuren: ouders denken dat iets ingrijpends heeft plaatsgevonden, terwijl het kind zelf nergens last van heeft. Als behandelaar is het zaak om goed te luisteren en zorgvuldig te kijken wat er speelt.’

Wat is een goede behandeling van een trauma bij een kind met autisme?

‘Helaas is de effectiviteit van beschikbare behandelmethodes nog nauwelijks onderzocht bij kinderen met autisme. Uit de praktijk weten we intussen wel dat ook kinderen met autisme baat kunnen hebben bij methodes als EMDR-therapie en traumagerichte cognitieve gedragstherapie.

Voorwaarde is wel dat hulpverleners de behandeling op maat maken: de behandeling moet aansluiten bij hoe het autisme zich bij het kind manifesteert.

Zelf heb ik veel positieve ervaringen met EMDR-therapie. Ook zijn de eerste onderzoeken naar de toepassing van EMDR bij mensen met autisme hoopgevend. Ze laten met name positieve effecten zien op het gebied van sociaal en communicatief functioneren. Met deze therapie kun je pijnlijke herinneringen onschadelijk maken door mensen tijdens het actief ophalen van deze herinneringen een andere taak te laten uitvoeren, zoals met de ogen een bewegend lampje volgen.

Het idee achter EMDR-therapie is dat het werkgeheugen zodanig belast wordt dat het brein gedwongen wordt om de nare herinneringen te neutraliseren.

Veel cliënten merken dat ze na een of enkele sessies kunnen terugdenken aan een traumatiserende gebeurtenis zonder overstuur te raken en er zelfs vanuit een positieve houding naar kunnen kijken. Ze voelen zich bijvoorbeeld niet meer machteloos: in het dagelijks leven worden ze weer actief en pakken ze dingen op die ze lange tijd vermeden. Of de herinnering heeft geen negatieve invloed meer op hun zelfbeeld: ze voelen dat ze goed zijn zoals ze zijn, ook al hebben ze iets naars gedaan of meegemaakt. Dat maakt het makkelijker om sociale contacten aan te gaan.’

In hoeverre moet je de ouders bij de behandeling betrekken?

‘Een behandeling kan zwaar zijn. De steun van ouders of anderen uit de omgeving van het kind is tijdens de behandelsessies heel waardevol. Deze mensen kunnen helpen verwoorden wat er is gebeurd en welke impact dat heeft gehad. Ook

‘Betrek de ouders niet alleen bij de behandeling, maar check ook hoe het met hen is’

Trauma en school

Welke rol kan de school spelen bij het voorkomen van trauma bij kinderen met autisme?

Liesbeth Mevissen: 'Om kinderen met autisme te beschermen, is het belangrijk dat we goed weten waar hun kwetsbaarheden liggen. Veel problemen komen simpelweg voort uit misverstanden: kinderen met autisme reageren soms sterk op uitspraken of handelingen die helemaal niet negatief bedoeld zijn. Leraren kunnen helpen door bijvoorbeeld een leerling met autisme in de klas te laten vertellen over zijn of haar stoornis. Veel leraren houden al rekening met deze kinderen door hun een rustigere plek in de klas te geven en het tijdig aan te kondigen als er gebeurtenissen op het programma staan die afwijken van de dagelijkse gang van zaken. Maar door de leerlingen ook aan hun klasgenoten te laten vertellen hoe ze in elkaar zitten en waar ze moeite mee hebben, kan er meer wederzijds begrip ontstaan.'

Online onderwijs tijdens de coronapandemie was voor veel kinderen met autisme een uitkomst, bleek uit onderzoek van het Nederlandse Autisme Register. Hoe zit dat?

'Tijdens de pandemie namen veel problemen van kinderen met autisme af: er waren minder prikkels en de kinderen hadden minder drukte om zich heen. Veel ouders merkten dat hun kind rustiger werd en zich beter kon concentreren op het schoolwerk. Ook vonden veel kinderen met autisme het prettig dat er afstand gehouden moest worden. Bij een kleine subgroep namen de problemen juist toe. De oorzaak daarvan is niet helemaal duidelijk. Mogelijk piekerden deze kinderen meer en waren ze extreem bang om anderen te besmetten of besmet te raken. Ook hoorde ik sommigen in mijn praktijk klagen over de coronamaatregelen: die waren te weinig specifiek, waardoor het onduidelijk was wat er van hen verwacht werd. Dat gaf stress. Het laat zien hoe belangrijk het is om voor deze groep een voorspelbare omgeving te creëren.'

kunnen ze de behandelaar informatie geven die helpt om goed te kunnen inschatten of er echt sprake is van verbetering door de behandeling. De veranderingen zijn aan het begin van de behandeling soms subtiel.

Betrek de ouders niet alleen bij de behandeling, maar check ook hoe het met hen is. Ouders moeten voldoende rust hebben om hun kind te ondersteunen tijdens de traumabehandeling, maar ook daarna, want het opvoeden van een kind met autisme blijft een zware opgave.'

Ook de ouders hebben soms behandeling nodig?

'Ouders raken vaak gestrest als zij zien dat het slecht gaat met hun kind. Ik ben betrokken bij een onderzoek naar de behandeling van PTSS-klachten bij ouders van wie het kind vanwege ernstige gedragsproblemen is opgenomen in de specialistische GGZ. Deze ouders hebben zelf PTSS ontwikkeld door wat ze met hun kind hebben meegemaakt, zoals ernstige agressie-incidenten of een uithuisplaatsing.

Voor uit huis geplaatste kinderen kan dit betekenen dat zij na hun tijd in de GGZ niet terugkeren naar een veilig en rustig thuis, maar terechtkomen in een getraumatiseerd gezin. Ouders - maar ook broers en zusjes - kunnen in beslag genomen worden door de angst dat het weer mis zal gaan. De relaties zijn verstoord.

Dit is iets wat we ons als samenleving moeten aantrekken: met ons zorgsysteem verergeren we soms de problemen van getraumatiseerde kinderen met autisme. We behandelen meestal alleen de individuele patiënt; de mensen uit hun directe omgeving

'Met ons zorgsysteem verergeren we soms de problemen van getraumatiseerde kinderen met autisme'

worden soms vergeten, terwijl zij een cruciale rol spelen in het herstel. Een manier om verergering van de situatie te voorkomen, kan zijn om heel nadrukkelijk de ouders behandeling aan te bieden als ze PTSS-klachten hebben.'

U promoveerde op onderzoek naar trauma's bij mensen met een verstandelijke beperking. Zijn er parallellen met kinderen met autisme?

'Net als mensen met autisme worden mensen met een verstandelijke beperking vaker blootgesteld aan seksueel geweld en mishandeling. Ze zijn extra gevoelig voor het ontwikkelen van traumatische stressor-gerelateerde stoornissen door hun beperkingen. Ook bij deze groep wordt trauma vaak niet herkend en wordt onterecht aangenomen dat de problemen zijn ontstaan door de verstandelijke beperking. De traumaklachten blijven daardoor vaak onbehandeld. Het gevolg is onnodig ernstig en langdurig lijden, met voor de samenleving onnodig veel zorgkosten.

Maar ook zijn er verschillen tussen de groepen: bij autisme is het vaak nog iets ingewikkelder om te zien waar het autisme ophoudt en het trauma begint. De overlap tussen autisme-kenmerken en traumasymptomen is groter. Je moet als behandelaar nog zorgvuldiger kijken en nauwkeuriger vragen stellen.

De groepen komen soms in vergelijkbare situaties terecht. Ik had een jongeman met een verstandelijke beperking als cliënt die zichzelf isoleerde op de instelling. Hij werd vroeger voortdurend gepest op school. Hij vroeg die kinderen wat hij moest doen om erbij te horen. Zij antwoordden dat hij maar zelfmoord moest plegen. Dat is natuurlijk voor iedereen naar om te horen, maar extra problematisch voor iemand die alles letterlijk neemt, zoals kinderen met een verstandelijke beperking

'Bij autisme is het nog ingewikkelder om te zien waar het autisme ophoudt en het trauma begint'

en zeker kinderen met autisme vaak neigen te doen. Na enkele sessies EMDR-therapie lukte het hem gelukkig om na jaren van isolement weer contact met anderen te maken.'

Winnifred Jelier

Journalist

René Schotanus

Fotograaf

'De mensen uit de directe omgeving worden soms vergeten, terwijl zij een cruciale rol spelen in het herstel'