

Ingrijpende jeugdervaringen bij mensen met verstandelijke beperkingen

‘Wat in de wieg wordt geleerd, wordt naar het graf gedragen’^[1]p.1149

Inleiding

Feitenoverzicht 25 ging over ingrijpende levensgebeurtenissen bij mensen met verstandelijke beperkingen (<https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>).

Dit feitenoverzicht gaat over een soortgelijk onderwerp, namelijk Adverse Childhood Experiences (ACE). Dit zijn, vrij letterlijk vertaald, negatieve ervaringen in de kindertijd. In dit feitenoverzicht wordt voor ACE, in navolging van Vervoort-Schel e.a.^[2], de term ‘ingrijpende jeugdervaringen’ gebruikt.

Ingrijpende jeugdervaringen zijn mogelijk traumatische gebeurtenissen die in de jeugd (0-17 jaar) zijn voorgevallen^[3]. Vaak wordt een driedeling gehanteerd: misbruik (fysiek, emotioneel, seksueel), verwaarlozing (fysiek, emotioneel) en disfunctionele gezinssituaties (psychische problemen van of middelenmisbruik door ouders/opvoeders, detentie van ouders/andere naasten, geweld in het gezin, scheiding van ouders van jonge kinderen).

Doelstelling

Het doel van dit overzicht is om lezers informatie te geven over de huidige kennis ten aanzien van ingrijpende jeugdervaringen bij mensen met verstandelijke beperkingen.

Methode

In de databases CINAHL, ERIC, APA PsycArticles, APA PsycInfo, SocINDEX, Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar tijdschriftartikelen met de volgende zoekopdracht:

- Titel: (intellectual* disabilit* or mental* retard* or learning disabilit* or development* disabilit*) AND (TI adverse experiences^a),
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2012-2022,
- Review: Peer reviewed,
- Beschikbaarheid online: Full text.

Op basis van deze zoekopdracht werden vier studies gevonden, waarvan twee uit dezelfde onderzoeksgroep.

^a De ruimere zoekterm ‘adverse experiences’ is gebruikt, maar resulteerde in studies naar adverse childhood experiences.

Resultaten

Tabel 1 laat enkele van de belangrijkste resultaten per studie zien.

Het mag duidelijk zijn dat ingrijpende jeugdervaringen vaak verstrekkende gevolgen hebben, zelfs nog voor kinderen van de betrokkenen.

Doorgemaakte ingrijpende jeugdervaringen waren onder andere overlijden van naasten, pesten, agressie, verwaarlozing, scheiding van ouders, problemen van ouders (middenmisbuik, detentie, forse schulden).

De studie van Davies^[4] liet niet veel verschillen tussen mensen met en zonder vb zien ten aanzien van ingrijpende jeugdervaringen en de gevolgen daarvan.

De review van Morgart^[1] was globaal van aard en benadrukte vooral het gevaar van ‘diagnostisch overschaduwden’: signaalgedrag wordt deels ten onrechte toegeschreven aan de ontwikkelingsstoornissen in plaats van aan ingrijpende jeugdervaringen. Ook bleek er nog maar weinig bekend te zijn over de veerkracht van mensen met vb. Echter, de studie onderstreepte wel het belang van sociale steun voor familie van kinderen/jeugdigen met ontwikkelingsstoornissen.

Beide onderzoeken van Vervoort-Schel e.a.^[5, 6] in een residentiële jeugdzorginstelling voor observatie, diagnostiek en behandeling, liet duidelijk zien dat veel van deze kinderen ingrijpende jeugdervaringen hebben meegemaakt. Onder andere hechtingsproblemen, trauma- en stressgerelateerde stoornissen, aantal plaatsingen in zorg en problemen thuis bleken gerelateerd te zijn aan doorgemaakte ingrijpende jeugdervaringen.

Beschouwing

Na de publicatie van het feitenoverzicht ‘Verstandelijke beperkingen en ingrijpende levensgebeurtenissen’ werd door een lezer gevraagd om extra aandacht te besteden aan ingrijpende jeugdervaringen bij deze doelgroep.

Het aantal gevonden artikelen was met vier beperkt. Een globale online zoekactie naar literatuur over Adverse Childhood Experiences (vanaf 2012) zonder noodzaak van de term mensen met vb in de titel leverde ruim 4000 hits op.

De uitkomsten van de gelezen studies zijn niet eensluidend of mensen met verstandelijke beperkingen (of ontwikkelingsstoornissen) beduidend vaker ingrijpende jeugdervaringen meemaken dan mensen zonder vb. De leefomstandigheden van mensen met vb zijn overigens vaak wel slechter en zouden een groter risico wel verklaren. De oorzaken en gevolgen van ingrijpende jeugdervaringen en/of levensgebeurtenissen zijn vaak ook niet goed te scheiden.

Het is wel duidelijk dat ingrijpende jeugdervaringen vaak forse gevolgen hebben voor het welbevinden van mensen met vb. Ook wanneer hun ouders zulke ingrijpende ervaringen hebben doorgemaakt, kan dat voor hen flinke negatieve gevolgen hebben, zoals hechtingsproblemen, trauma's en stress. Deze ouders zijn namelijk veel minder in staat om hun kinderen goed te ondersteunen in moeilijke situaties. Dat geldt eveneens voor ouders die zelf vb hebben. Zij hebben doorgaans veel minder veerkracht om te kunnen omgaan met ingrijpende levensgebeurtenissen. Dat heeft weerslag op hun kinderen (met vb) die op hun beurt ook onmachtig zijn om effectief copinggedrag in te zetten (zie o.a.^[7]).

Een uitkomst uit de studie van Morgart e.a. moet daarom serieus ter harte worden genomen. Bij kinderen en volwassenen met vb worden ingrijpende jeugdervaringen nogal eens ‘diagnostisch overschaduwden’: signaalgedrag wordt toegeschreven aan de ontwikkelingsstoornissen in plaats van aan ingrijpende jeugdervaringen. Bij het duiden van signaalgedrag is aandacht hiervoor dan ook essentieel. Sociale steun voor het gezin is daarbij van groot belang.

Implicaties voor beleid

Bij mensen met verstandelijke beperkingen komen ingrijpende jeugdervaringen vaak voor. Signaalgedrag wordt vaak gezien als onlosmakelijk onderdeel van hun verstandelijke beperkingen of huidige omstandigheden. Gedrag kan echter ook zijn oorsprong hebben in doorgemaakte ingrijpende jeugdervaringen (posttraumatische stress). Ook ingrijpende jeugdervaringen bij ouders hebben veelal weerslag op (het gedrag van) hun kinderen. Dit is vaak niet bekend of wordt onderschat.

Bij het in kaart brengen van levensverhalen en het duiden van signaalgedrag is het dus essentieel om ook deze informatie te betrekken. Met deze informatie kunnen mensen met verstandelijke beperkingen beter worden ondersteund. Het gaat dan niet alleen om verminderen of kanaliseren van hun signaalgedrag, maar ook om hun algeheel welbevinden.

Referenties

1. Morgart, K., J.N. Harrison, A.H. Hoon, Jr. & A.M. Wilms Floet. *Adverse childhood experiences and developmental disabilities: risks, resiliency, and policy*. *Developmental medicine and child neurology*, 2021; **63**(10): 1149-1154.
2. Vervoort-Schel, J.A.A., I.B. Wissink, G.H.P. Van der Helm, R.J.L. Lindauer & X.M.H. Moonen. (2021). Ingrijpende jeugdervaringen bij kinderen en jeugdigen die functioneren op verstandelijk beperkt of zwakbegaafd niveau. Opgehaald 1-9-2022, van www.ntzonline.nl/art/50-6530-Ingrijpende-jeugdervaringen-bij-kinderen-en-jeugdigen-die-functioneren-op-verstandelijk-beperkt-of-zwakbegaafd-niveau.
3. CDC. (2022). Fast Facts: Preventing Adverse Childhood Experiences. Opgehaald 11 juli 2022, van www.cdc.gov/violenceprevention/aces/fastfact.html.
4. Davies, L., C. Randle-Phillips, A. Russell & C. Delaney. *The relationship between adverse interpersonal experiences and self-esteem in people with intellectual disabilities: The role of shame, self-compassion and social support*. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 2021; **34**(4): 1037-1047.
5. Vervoort-Schel, J., G. Mercera, I. Wissink, E. Mink, P. van der Helm, R. Lindauer & X. Moonen. *Adverse Childhood Experiences in Children with Intellectual Disabilities: An Exploratory Case-File Study in Dutch Residential Care*. *International journal of environmental research and public health*, 2018; **15**(10).
6. Vervoort-Schel, J., G. Mercera, I. Wissink, P. Van der Helm, R. Lindauer & X. Moonen. *Prevalence of and relationship between adverse childhood experiences and family context risk factors among children with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning*. *Research in developmental disabilities*, 2021; **113**(103935).
7. Van Bommel, H., M. Maaskant, R. Meeusen & W. Van de Wouw. *Kwijf! Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap*. Veldhoven/Echt: Severinus/Pergamijn, 2014.

Bijlage 1: Overzicht van onderzoeken naar ingrijpende levensgebeurtenissen bij mensen met verstandelijke beperkingen naar auteur(s), onderwerp (en land), inhoud onderzoek en resultaten^b.

Auteur(s)	Onderwerp	Inhoud onderzoek	Resultaten
Davies e.a. ^[4]	De relatie tussen ongunstige interpersoonlijke ervaringen* en eigenwaarde bij mensen met vb: de rol van schaamte, zelfcompassie en sociale steun. (Wales) *gedefinieerd als 'tijdens de jeugd'	47 mensen met vb via diverse organisaties voor vb geworven; 50 mensen zonder vb via sociale media geworven (cg; controlegroep). Eigenwaarde, zelfcompassie, schaamte gemeten via bestaande gevalideerde testen. Dataverzameling: interview met mensen met vb, online voor mensen zonder vb.	Doorgemaakte ingrijpende jeugdervaringen top-3, voor zowel totale groep als vb: <ul style="list-style-type: none"> • overlijden van naaste (33 vb, 40 cg), • verbale agressie (29 vb, 29 cg), • pesten (31 vb, 25 cg). Bij cg stond verbroken vriendschap (36x) op tweede plaats. Geen wezenlijk verschil in gemiddeld aantal: vb 6,7; cg 7,8. Vb gaven wel aan er meer last van te hebben. Geen verschillen tussen beide groepen wat schaamte en zelfcompassie betreft; hogere eigenwaarde van vb. Samenhang ingrijpende levensgebeurtenissen met eigenwaarde, zelfcompassie, schaamte (correlatiecoëfficiënt >0,50 en statistisch significant): <ul style="list-style-type: none"> • Vb: alleen schaamte (positieve correlatie), • Cg: geen.
Morgart e.a. ^[1]	Ingrijpende jeugdervaringen en ontwikkelingsstoornissen*: risico's, veerkracht en beleid. onder meer: verstandelijke beperkingen	Globale review van onderzoeken.	Vooral kinderen met aan autisme verwanten stoornissen hebben grote kans om ingrijpende jeugdervaringen (vooral worden gepest) mee te maken. Bij kinderen met ontwikkelingsstoornissen worden ingrijpende jeugdervaringen nogal eens 'diagnostisch overschaduwde': signaalgedrag wordt toegeschreven aan de ontwikkelingsstoornissen in plaats van aan ingrijpende jeugdervaringen. Bij mensen met lichte/matige vb is de positieve relatie tussen posttraumatische stress en signaalgedrag inderdaad aangetoond. Gegevens over de relatie stress en de ontwikkeling van de hersenen bij mensen met ontwikkelingsstoornissen ontbreken. Er is eveneens weinig bekend over veerkracht en mensen met vb. Een meta-analyse van 26 studies liet wel zien dat sociale steun het belangrijkste was voor zorgende familie van kinderen/jeugdigen met ontwikkelingsstoornissen. Wereldwijd (2014) had een miljard kinderen te maken met geweld. Er wordt dan ook gepleit voor de formele erkenning van kinderrechten en wettelijke bescherming

^b Voor de leesbaarheid wordt de term 'statistisch significant' niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van 'verschillen' of soortgelijke termen zijn deze statistisch significant ($p < 0,05$). Bij de aanduiding 'geen verschillen' of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.

			<p>om geweld en discriminatie te voorkomen. Ook het verbeteren van de kennis en kunde van ouders, goede ouder-kind relaties en veerkracht van kinderen zijn daarbij essentieel.</p>
<p>Vervoort-Schel e.a.^[5]</p>	<p>Ingrijpende jeugdervaringen bij kinderen met vb: een verkennend dossieronderzoek in Nederlandse residentiële zorg (Nederland).</p>	<p>Dossiers van 69 kinderen met vb in een residentiële jeugdzorg (instelling voor observatie, diagnostiek en behandeling)</p>	<p>Ingrijpende jeugdervaringen zijn o.a. lichamelijk, seksueel of emotioneel misbruik; fysieke, emotionele verwaarlozing; detentie, scheiding ouders; ouderlijk middelenmisbruik.</p> <p>Ingrijpende jeugdervaringen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 57 kinderen hadden minstens één ingrijpende jeugdervaring meegemaakt; gemiddeld 2,1, • Bijna twee derde had ouderlijke scheiding meegemaakt, een derde ouderlijke psychische problemen, ruim een kwart had geweld tegen ouders gezien. Een ouder in detentie kwam het minst vaak voor (3%). <p>Signaalgedrag: Bijna twee derde (sub)klinisch signaalgedrag (totaal). Terugtrekken/depressief: 27%; agressie 20%.</p> <p>Aantal ingrijpende jeugdervaringen (<2 vs. ≥2) in relatie tot stoornissen; groep ≥2 vertoonde meer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hechtingsproblemen, • Trauma- en stressgerelateerde stoornissen. <p>Gold ook voor kinderen met 2 of meer ingrijpende jeugdervaringen van ouders.</p> <p>Geen relaties tussen aantal ingrijpende jeugdervaringen en aantal stoornissen (DSM-IV).</p> <p><4 vs. ≥4 ingrijpende jeugdervaringen: laatste groep meer plaatsingen in residentiële zorg of pleegzorg.</p> <p>Multivariate analyses met aantal ingrijpende jeugdervaringen in relatie tot leefomstandigheden en kindkarakteristieken (o.a. ouders met schulden, ingrijpende jeugdervaringen van ouders, moeder met vb, moeizame kind-verzorger relatie; hechtingsproblemen, aantal plaatsingen in zorg, lichamelijk klachten, denkproblemen, regelovertrekend gedrag):</p> <ul style="list-style-type: none"> • 73% verklaarde variantie totaal, • 38% verklaarde variatie leefomstandigheden, • 30% verklaarde variatie kindkarakteristieken, • geen invloed leeftijd, geslacht, geboorteland.

Vervoort-Schel e.a. ^[6]	Prevalentie van en relatie tussen ingrijpende jeugdervaringen en risicofactoren in de gezinscontext bij kinderen met vb en zwakbegaafde kinderen	Dossiers van 134 kinderen met vb en zwakbegaafd, in periode 2016-2019 ontslagen uit residentiële jeugdzorg (instelling voor observatie, diagnostiek en behandeling); ernstige vb: n=6; matige vb: n=20; lichte vb: n=56 (totaal vb: n=82); zwakbegaafd (zwb): n=52.	Ingrijpende jeugdervaringen zoals: lichamelijk, seksueel of emotioneel misbruik; fysieke, emotionele verwaarlozing; detentie, scheiding ouders; ouderlijk middelenmisbruik. Gemiddeld aantal ingrijpende jeugdervaringen bij vb: 2,0; bij zwb: 2,9 (statistisch significant verschil). Bij zwb meer ingrijpende jeugdervaringen m.b.t. categorie disfunctioneren huishouden (2,0 vs. 1,4); maar niet m.b.t. categorie seksueel misbruik verwaarlozing/misbruik op emotioneel/fysiek gebied. Op itemniveau was er bij zwb alleen sprake van meer emotionele verwaarlozing (37% vs, 16%). Zwb vaker complexe familieproblemen en vaker vader met vb. Multivariate analyses m.b.t. aantal ingrijpende jeugdervaringen; gerelateerde factoren: <ul style="list-style-type: none">• vb: aantal ingrijpende jeugdervaringen van ouders, aantal plaatsingen in zorg^{*#}, schulden van ouders,• zwb: aantal ingrijpende jeugdervaringen van ouders*, aantal plaatsingen in zorg*, huisvestingsproblemen*. (*niet meer statistisch significant na Bonferroni correctie; #op basis van data in tabel; tekst meldt anders.)
------------------------------------	--	---	--