

## Foreword

---

In 1990 an historic international conference was held in the Netherlands on the treatment of mental illness and behavioural disorder in people with intellectual disabilities. Došen, Van Gennep and Zwanikken were amongst the pioneers speaking at that conference and they later edited a book on the proceedings.<sup>[1]</sup>

It was extremely moving to be present at that conference and receive emotional and clinical validation for speaking about sexual abuse and intellectual disability. The Netherlands has a proud history of human rights and access to treatment of those with an intellectual disability, and we now have, nearly a quarter of a century later, a further major historic advance, the first book in the Netherlands to provide adequate tools to provide emotional first aid after disclosures of sexual abuse. It is an honour indeed to write a foreword for this crucial, timely and lifesaving book.

Across the world we continue to find it painful to acknowledge the extent of sexual abuse in our society. In the UK, the government estimate is that 1 in 4 people experience abuse at some point in their lifetime. Bowlby's seminal work (1979) highlighted for us the way illegitimate knowledge, knowledge which we are not supposed to have, leads to cognitive distortions.<sup>[2]</sup> When respected attachment figures offer danger to children and vulnerable adults we can become paralysed with inaction despite our awareness of the damage being caused.

As Ferenczi commented (1928):<sup>[3]</sup>

» in the early states of embryonic development a slight wound, the mere prick of a pen, can not only cause severe alterations in, but may completely prevent, the development of whole limbs of the body. Just as, if you have only one candle in a room and put your hand near the candle, half the room may become darkened, so if, near the beginning of life, you do only a little harm to a child, it may cast a shadow over its whole life. «

Learning disabled children are not only vulnerable to abuse in the way all children are, they are sadly more vulnerable precisely because of their communication problems, frequent lack of secure attachment, the societal unwillingness to consider that the most vulnerable citizens are also the most vulnerable to abuse and the way behaviour that communicates trauma is all too often misperceived as being due to the disability itself.

Physical and sexual abuse (which automatically includes emotional abuse) affects the body and mind of all children. Children with disabilities have added emotional vulnerability, which exacerbates the impact of abuse. Their frequent sense of being societally unwanted and their shame at their disability can make it harder for them to speak out.

Additionally many have a fantasy that they are the products of a bad intercourse, which made them turn out wrong. This makes psychosexual development even harder.

Some can defend themselves from the trauma of their experience by creating a secondary handicap. This means that they exaggerate aspects of the real organic handicap to such an extent that the secondary handicap might even be more severe than the primary one.

The tragedy of this defence is that it depletes their emotional and cognitive resources. As part of such secondary defensive handicap many children and adults develop a falsely smiling face or manner under which they hide their pain and despair. The sense of loss and despair is thus hidden under the 'handicapped smile'.<sup>[4][5]</sup>

Unfortunately, because so many carers and professionals cannot bear to deal with the emotional experience of learning disability the 'happy' expression is often responded to as if it was real. Alternatively, we see acts of major self-injury, inappropriate sexual behaviour and extreme external violence dismissed as being part of a disability rather than having meaning.

Against this of course it is important to remember the resilience of the constitutionally resilient child, especially the child whose disclosure is met with belief by their mother and others. It is also important, always, for us to remember the resilience of families and teams around a child or adult with a disability who have the emotional capacity to cope with trauma and especially if they are supported.

Aafke Scharloo is a tireless pioneer, campaigner and clinician, who has taken up these issues within the Netherlands and in Europe and America. Together with her two colleagues, Martine Spijker and Simone Ebbers, both psychologists, they have produced a major new book for the 21<sup>st</sup> century.

SOS is indeed an apt title as it provides much-needed tools for an immediate response to a personal and public emergency. It involves carers and parents and is targeted to be helpful for all levels of disability.

I hope it will also be translated into English together with other clinical papers from this pioneering team.

Valerie Sinason PhD MACP M Inst Psychoanal FIPD

*Valerie Sinason is a Consultant Psychoanalyst and President of the Institute for Psychotherapy and Disability.*

## References

1. Došen, A., Gennep, A. van, Zwanikken, G (1990). *Treatment of mental illness and behavioural disorder in the mentally retarded*. Proceedings of the International Congress May 3–4 Amsterdam, Logon, Leiden.
2. Bowlby, J (1979). On knowing what you are not supposed to know and feeling what you are not supposed to feel. *The Canadian J of Psychiatry*, 24:403–408.
3. Ferenczi, S. (1928). *Final Contributions to the Problems and Methods of Psychoanalysis*. Ed. Michnel Balint (1955). London: Hogarth Press.
4. Sinason, V. (1986). Secondary mental handicap and its relationship to trauma. *Psychoanalytic psychotherapy*, 2(2), 131–154.
5. Sinason, V. (2012) *Mental Handicap and the Human Condition: A psychoanalytic approach to Intellectual Disability*, revised 2<sup>nd</sup> edition. Free Association Books: UK.

## Woord vooraf

---

In 1990 vond in Nederland een congres plaats over de behandeling van psychische stoornissen en gedragsstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Pioniers onder de sprekers waren Došen, Van Gennep en Zwanikken.<sup>[1]</sup> Zij zouden later gezamenlijk de redactie van het congresverslag vormen.

Ik ervoer het indertijd als indrukwekkend dit congres te mogen bijwonen en er emotionele en inhoudelijke erkenning te krijgen voor mijn referaat over seksueel misbruik en verstandelijke beperkingen. Nederland mag trots zijn op zijn geschiedenis waar het gaat om mensenrechten en de beschikbaarheid van behandelmogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking. Nu, nagenoeg een kwart eeuw later, wacht ons een nieuwe historische stap voorwaarts: de verschijning van het eerste boek in Nederland dat doeltreffende instrumenten biedt voor snelle psychische hulpverlening (emotionele ‘eerste hulp’) in situaties waarin seksueel misbruik aan het daglicht is gekomen. Ik ervaar het als een eer een voorwoord te mogen schrijven voor dit onmisbare en levensreddende boek, een uitgave waarop zo velen hebben gewacht.

Het blijft moeilijk en pijnlijk de omvang te moeten beseffen van seksueel misbruik in onze samenleving, onophoudelijk en overal ter wereld. De Britse regering schat dat één op de vier mensen ooit aan misbruik blootgesteld is geweest. De toonaangevende publicatie van Bowlby (1979) heeft ons duidelijk gemaakt hoe onbewuste geheime kennis – het medeweten dat wij niet worden verondersteld te hebben – kan leiden tot vervormde waarneming en vervormd denken.<sup>[2]</sup> Wanneer gerespecteerde personen in een afhankelijkheidsrelatie een gevaar voor kinderen en kwetsbare volwassenen vormen, blijven wij nogal eens als verlamd staan toekijken, ook al beseffen we volop de schade die zo wordt veroorzaakt.

Ferenczi stelde in 1928 dat:<sup>[3]</sup>

» in de vroegste embryonale ontwikkelingsfase een microscopische verwonding, zoals de prik van een punctienaald, kan leiden tot een ernstige stoornis in de ontwikkeling van foetale ledematen, die hierdoor in het ernstigste geval zullen gaan ontbreken. Heb je in een vertrek slechts een enkele brandende kaars tot je beschikking en houd je je hand eromheen, dan zul je de helft van het vertrek verduisteren. Berokken je een kind bij aanvang van zijn of haar leven slechts geringe schade, dan kan dit toch een schaduw over het hele kinderleven gaan werpen. «

Kinderen met een beperking zijn in hun ontwikkelingsproces niet alleen kwetsbaar voor misbruik, zoals alle kinderen. Zij zijn helaas extra kwetsbaar doordat zij moeite met communiceren hebben en vaak een veilige band missen, voorts doordat de samenleving tekortschiet waar het gaat om een besef dat de meest kwetsbaren onder ons het gemakkelijkst slachtoffer van misbruik kunnen worden en tot slot doordat gedrag dat geleden misbruik verraaft, nogal eens ten onrechte aan de beperking wordt toegeschreven.

Mishandeling en seksueel misbruik (dat per definitie ook emotionele mishandeling betreft) treffen zowel het lichaam als de geest van het kind. Kinderen met een beperking zijn emotioneel extra kwetsbaar, waardoor misbruik bij hen des te harder aankomt. Hun gevoel

ongewenst in de samenleving te zijn en hun schaamte voor de beperking kunnen hen remmen in het spreken over misbruik dat hun is aangedaan. Daar komt bij dat velen onder hen het waanbeeld hebben dat zij het voortbrengsel van slechte seks tussen hun ouders zijn. Dit bemoeilijkt hun psychoseksuele ontwikkeling.

Sommigen met een traumatische misbruikervaring beschermen zich hiertegen door een secundaire beperking te ontwikkelen. Zij functioneren uit zelfbescherming op een lager niveau dan dat de werkelijke organische beperking met zich meebrengt, om zo de pijn van de misbruikervaring niet te hoeven voelen. Tragisch genoeg kan dit verdedigingsmechanisme tot emotionele en cognitieve uitputting bij hen leiden. Als deel van een secundaire defensieve beperking ontwikkelen veel kinderen en volwassenen een ogenschijnlijk 'blij glimlachend' voorkomen of gedrag, waaronder zij hun pijn en wanhoop verbergen. Hun radeloosheid en verloren gevoel gaan zo schuil achter een 'gehandicapte' glimlach.<sup>[4][5]</sup>

Veel zorgverleners hebben moeite om te gaan met de emotionele aspecten van een verstandelijke beperking en reageren helaas op dit 'blij gedrag' alsof het reëel is. Daarnaast komt het voor dat zij ernstige zelfverminking, ongepast seksueel gedrag of zeer gewelddadig gedrag afdoen als 'een aspect van de beperking' in plaats van er betekenis aan toe te kennen.

Laten we tegelijkertijd beseffen dat ook kinderen met een beperking in aanleg veerkrachtig zijn, zeker als zij bij een onthulling van misbruik of mishandeling direct door hun moeder en door anderen worden geloofd. Ook moeten we niet voorbijgaan aan de veerkracht van het gezin, de familie en het zorgteam rondom die kinderen en volwassenen met een beperking die emotioneel in staat zijn het trauma te verwerken, zeker wanneer zij hierbij steun ondervinden.

Aafke Scharloo is een onvermoeibare pionier, ambassadeur en praktisch uitvoerend klinisch psycholoog en therapeut. Zij heeft dit onderwerp telkens weer aan de orde gesteld in Nederland, overige Europese landen en de Verenigde Staten. Met de psychologen Martine Spijker en Simone Ebbers, haar collegae, schenkt zij nu een belangrijk boekwerk aan de 21<sup>ste</sup> eeuw.

SOS is bij uitstek een passende titel. Dit werk biedt immers instrumenten voor directe en onmiddellijke hulp bij een misstand die zowel individuen als de samenleving raakt. Het boek richt zich op zorgverleners en ouders en beoogt hulp te bieden op alle niveaus van beperking.

Ik spreek de hoop uit dat dit boek en ook overige klinische publicaties van dit pioniersteam in het Engels zullen mogen worden vertaald.

Valerie Sinason

*Valerie Sinason is praktiserend psychoanalytica en voorzitter van het Institute for Psychotherapy and Disability. Zij is directeur van de Clinic for Dissociative Studies en legt zich al meer dan 25 jaar toe op het thema 'misbruik en handicap'.*

## Literatuur

---

1. Došen, A., Gennep, A. van, Zwanikken, G (1990). *Treatment of mental illness and behavioural disorder in the mentally retarded*. Proceedings of the International Congress May 3–4 Amsterdam, Logon, Leiden.
2. Bowlby, J (1979). On knowing what you are not supposed to know and feeling what you are not supposed to feel. *The Canadian J of Psychiatry*, 24:403–408.
3. Ferenczi, S. (1928). *Final Contributions to the Problems and Methods of Psychoanalysis*. Ed. Michnel Balint (1955). London: Hogarth Press.
4. Sinason, V. (1986). Secondary mental handicap and its relationship to trauma. *Psychoanalytic psychotherapy*, 2(2), 131–154.
5. Sinason, V. (2012) *Mental Handicap and the Human Condition: A psychoanalytic approach to Intellectual Disability*, revised 2<sup>nd</sup> edition. Free Association Books: UK.

## Dankwoord

---

Het schrijven van dit boek is een lang en inspirerend proces geweest. Vele avonden en week-einden hebben we samen, of apart van elkaar, gewerkt aan de tekst. Het is tegelijkertijd een mooie gelegenheid geweest om onszelf weer te verdiepen in de literatuur en onze denkwijze aan elkaar te scherpen. Vele discussies zijn gevoerd en uiteindelijk ligt hier het resultaat. Bij het schrijven van dit boek hebben we ons vanuit de theorie vooral laten inspireren vanuit een drietal richtingen.

Allereerst kwamen we een aantal jaar geleden op de wereldconferentie over seksueel misbruik en mishandeling in San Diego, in aanraking met wat men in Amerika omschrijft als 'Psychological First Aid'. Benadrukt werd het belang van een goede eerste opvang voor de verwerking van schokkende gebeurtenissen. Snel werd de gedachte geboren dat een dergelijke opvang voor mensen met een beperking die seksueel misbruik hebben meegemaakt, van groot belang kon zijn in het voorkomen van trauma's. Daarmee was het idee van dit boek geboren.

Om de inhoud van het programma vorm te geven, hebben we ons verdiept in de reguliere eersteopvangprogramma's en in traumaverwerking in algemene zin. We hebben ons onder andere laten inspireren door het werk van Mittendorf, Kleber, Boon, Steel, Van der Hart, Brière en Perry. Voor de toespitsing op de doelgroep van mensen met een beperking hebben we gebruik gemaakt van het werk van Došen en het werk van onze Engelse collegae, onder wie Sinason, Cottis en Hollins, die al zovele jaren pionieren op het gebied van hulp en therapie aan mensen met een verstandelijke beperking die seksueel misbruikt zijn. Daarnaast hebben ook tal van andere publicaties direct en indirect bijgedragen (zie de referenties). We hebben getracht de informatie uit de verschillende bronnen te verbinden en zijn zo gekomen tot dit resultaat.

We hebben bij het schrijven van dit boek hulp en ondersteuning gekregen van verschillende mensen en organisaties. Wij willen hen hiervoor bedanken. Allereerst geldt natuurlijk een woord van dank voor alle cliënten, teams en collegae, die hun ervaringen met ons gedeeld hebben en ons feedback hebben gegeven over de hulp die ze van ons ontvangen hadden. We hebben er veel van geleerd en mede dankzij jullie ligt er nu dit boek. Daarnaast danken wij ook de ouders en verwanten die ons feedback hebben gegeven. Een speciaal woord van dank gaat daarbij uit naar Jannes en Eelkje de Jong, die als ervaringsdeskundige ouders niet alleen hun persoonlijke ervaringen met ons deelden, maar ook feedback hebben gegeven op het hoofdstuk over ouders in dit boek.

Er hebben meer mensen met ons meegekeken. We willen iedereen daarvoor bedanken, in het bijzonder ook Kreele de Leeuw, collega en meedenker van het eerste uur. Zij heeft ons met haar scherpe blik voorzien van feedback op verschillende hoofdstukken. Reinout Lievegoed geldt dank voor het meedenken en kijken bij het stuk over traumaverwerking bij mensen met een beperking en Lilian van der Leeuw van Prima Assistentie heeft ons bij nacht en ontij geassisteerd bij het klaarmaken van het manuscript. Zonder haar hulp hadden we de deadline nooit gehaald.

Bijzonder erkentelijk zijn wij ook Ferdinand Bennink, die ons regelmatig zijn prachtige huis in Duitsland ter beschikking heeft gesteld, zodat we rustig en prettig aan dit boek konden werken.

In het bijzonder dank aan Bruce Perry, voor het beschikbaar stellen van illustratief materiaal.

Ten slotte geldt een speciaal woord van dank voor onze mannen (Noël, Jacco en Michiel) en kinderen (Floor, Robin, Sam, Cas, Nikai en Jade). Zij hebben ons terzijde gestaan, moed ingesproken en afgestaan op momenten dat het het minst uitkwam. Nu zijn zij aan de beurt!

**Aafke Scharloo**

**Simone Ebbers**

**Martine Spijker**

<http://www.springer.com/978-90-368-0327-4>

SOS - snelle opvang bij seksueel misbruik van mensen  
met een verstandelijke beperking

Een praktisch handboek

Scharloo, A.; Ebbers, S.; Spijker, M.

2014, XXI, 220 p. 31 illus. With online files/update.,

Softcover

ISBN: 978-90-368-0327-4