

## **25 Mythes en Vooroordelen over DIS/AGDS, CPTSS en Vroegkinderlijke Traumatisering Door mensen met een Verleden van Vroegkinderlijk Trauma!**

**Auteur;** *Van Stratum, C. (Lauren), reviewed: Team Trauma en Dissociatie.*

### **Methoden & procedure**

De data is verzameld onder lotgenoten van de Discordserver Trauma en Dissociatie (n=229). Dit betekent dat de kennis verzameld is onder mensen met een kalenderleeftijd van boven de 18 variërend van tussen de 18 en 60+ jaar oud, die DIS, AGDS, CPTSS en of een vermoeden van vroegkinderlijk trauma hebben. Met een algemene mededeling in de server is een tijdelijk kanaal geopend waarin lotgenoten gevraagd is of zij willen meewerken aan de bewerkstelling van een artikel en Instagram post over mythes en vooroordelen over DIS/AGDS, CPTSS en vroegkinderlijke traumatisering in het algemeen. Er is vooraf met de lotgenoten gecommuniceerd dat alle antwoorden anoniem verwerkt worden en niet terug te leiden zijn tot individuele lotgenoten. Er kan daarmee gesproken worden van een onverhulde gemakssteekproef omdat de persoon die de data verzamelde en het gesprek modereerde zelf beheerder van de server is. Te bediscussiëren valt of de dataverzameling niet beter verwoord kan worden middels een (online) Focusgroep daar er 1 moderator was die het gesprek leidde en de data verzamelde en bijstuurde wanneer het gesprek offtopic raakte.

In totaal zijn er 117 berichten gestuurd in het kanaal voordat deze door de modderende dataverzamelaar weer gesloten is met de notie dat mensen nadien in privé bericht nog mochten toevoegen wat zij misten. Achteraf zijn er nog 2 berichten gestuurd. In totaal hebben 17 verschillende accounts deelgenomen aan het gesprek dat op 25-5-2022 van 13:09 tot 15:10 heeft geduurd.

## **Data reductie**

Uit het gesprek zijn 40 punten naar voren gekomen die in verband met privacy gevoelige gegevens of door een overlap in gerapporteerde data door de auteur gecodeerd zijn en vervolgens gereduceerd tot onderstaande punten.

## **Discussie**

Hierbij moet **met klem** gezegd worden dat de data komt van mensen met DIS, AGDS, CPTSS of een vermoeden van. En dus niet altijd wetenschappelijk ondersteund kan worden omdat het sec gaat over ervaringen. We laten in dit artikel de ervaringen van mensen met DIS, AGDS en CPTSS spreken en voegen literatuur toe wanneer deze bekend is. Maar willen de ervaringen van de lotgenoten centraal laten staan. Daarnaast is het artikel door 1 persoon geschreven die tevens de beheerder van de server is, wat een limitatie kan zijn wegens diens *availability bias*. Echter heeft hen de data zo rauw als mogelijk gehouden om dit zo min mogelijk een rol te laten spelen. En het artikel achteraf laten reviewen door het moderatie-team van Trauma en Dissociatie, de auteur heeft aangegeven open te staan voor rectificaties na publicatie.

Dit zijn: *Met veel dank aan deelgenomen lotgenoten uit de Discord server Trauma en Dissociatie.*

***25 Mythes en Vooroordelen over DIS/AGDS, CPTSS en vroegkinderlijke traumatisering door mensen met een verleden van vroegkinderlijk trauma!***

1. Dat mensen met DIS criminelen zijn of dat er zoiets bestaat als *'evil alters'* dit is niet waar. Integendeel mensen met DIS zijn (vaak) zelf slachtoffer geworden van illegale praktijken en hierdoor getraumatiseerd.

2. Dat DIS/AGDS iets is wat gelijk getrokken kan worden met het ervaren van het hebben van een *'werkdeel'* en *'privedeel'*.

Een lotgenoot rapporteert dat mensen zeggen: *"ja maar iedereen heeft wel meerdere delen in zichzelf "ik heb ook een werkdeel wat anders is dan mijn privéleven" en daarmee zeggen dat 'iedereen het wel een beetje heeft' ' want ja, ik ervaar ook wel eens tegenstrijdige gedachten in m'n hoofd' zeggen ze dan"*. Deze benadering kan schadelijk zijn voor mensen met DIS omdat zij (vaak) klinisch significant lijden onder hun delen en compartimentalisatie door vroegkinderlijk trauma niet vergeleken mag en kan worden met het hebben van modi of een andere versie van jezelf zijn op je werk dan thuis.

3. Dat AGDS een soort DIS-light zou zijn. Dit is niet waar, AGDS is net zo valide als DIS, er mist enkel DSM criteria maar de behandeling is exact hetzelfde. Tevens is er geen uitspraak te doen tussen de mate van het trauma en het ontwikkelen van AGDS of DIS. In sommige gevallen pogen daders een AGDS systeem te vormen omdat deze vaak meer covert zijn, dit betekent dat zij meer zullen in blenden in de samenleving wat gunstig is voor de dader(s) (Miller, 2014).

4. Het therapiedoel van DIS/AGDS zou ten alle tijden volledige fusie moeten zijn (het worden van 1 persoon). Dit is niet waar. Het is van de persoon afhankelijk of hij/zij/hen als therapiedoel hebben om weer 1 persoon te worden. Een alternatief is bijvoorbeeld functionele samenwerking waarbij de persoon met DIS/AGDS leert te leven met de verdeeldheid door goede interne communicatie te krijgen waardoor de amnesieklachten afnemen. Soms is fusie het automatische resultaat van gerichte traumabehandeling, maar dit hoeft niet.

5. Dat mensen denken dat DIS het hebben van vrienden in je hoofd is. Dit is niet waar, integendeel. Het hebben van verschillende meningen hebben in je hoofd die vaak ook nog elkaar kunnen tegenspreken wordt vaak juist als een hele nare last ervaren door mensen met DIS.

6. Dat PTSS alleen onder militairen voorkomt terwijl van elke militair die PTSS heeft, 10 kinderen PTSS hebben door kindermishandeling (Van der kolk, 2015).

7. Dat dissociatie een keuze is of iets is waar je eigen regie over hebt... en behandeld zou moeten worden door te negeren omdat het anders het gedrag zou bekrachtigen.. terwijl het tegengestelde waar is. Dissociatie is een beschermingsmechanisme en niet iets waar de persoon zelf regie over heeft (Ulrich et al., 2014).

8. DIS is in veel gevallen covert (niet opvallend voor de buitenwereld) en in sommige gevallen overt (opvallender voor de buitenwereld). Beide uitingsvormen zijn valide en betekend niet dat de ene persoon het wel zou hebben en de ander niet. Als buitenstaander heb je niet het recht daarover te oordelen/te beslissen.

9. Lotgenoot: *"Ook heel erg dat delen allemaal totaal tegenovergestelde zijn en dat ze niet op elkaar kunnen lijken, maar enkel als volledige aparte mensen. Terwijl meestal sommige delen meer overeenkomen omdat ze hetzelfde leven leiden. Hoe veel delen op elkaar lijken, of dat ze totaal tegenovergestelde zijn, zegt niks over hoe echt ze een apart deel zijn. Ze zijn beiden evenveel een apart deel"*

10. Het aantal delen van een systeem betekent niet per se "erger". Het zegt alleen iets over de systeemstructuur van iemand. Er is geen correlatie tussen aantallen in delen en duur of ernst van trauma (Van der Hart, Nijenhuis & Steele, 2006).

11. Lotgenoot: *"Niet elk systeem heeft een binnenwereld, het is niet zo makkelijk om te beschrijven voor sommigen en hun level van communicatie zegt niks over hoeveel procent ze een systeem zijn."*

12. Over introjects: Introjects beschrijft Miller (2014) als delen die gebaseerd zijn op een fictief of bestaand persoon. Lotgenoot: *"Niet elk introject deel heeft pseudoherinneringen, en ze hoeven hun source (oorsprong) ook niet leuk te vinden. Het is niet dat de leukste personage wordt gekozen, het brein beslist wat nodig is je hebt er geen invloed op"*

13. Stemmen zijn vaak niet letterlijk stemmen, het is niet zo makkelijk om te beschrijven voor sommigen en hun level van communicatie zegt niks over in hoeverre zij een systeem zijn. Het is niet alsof duidelijke aparte stemmen 100% systeem is en non-verbale communicatie iemand 60% systeem maakt. Communicatie verschilt per persoon, ook voor niet-systemen.

14 Hoe de media DIS portretteert komt **vrijwel nooit** overeen met de realiteit.

15. Over gewoon je leven leiden: Lotgenoot: *“Dat als je gewoon je leven leidt en doet wat je moet doen en voor de buitenwereld heel goed bezig lijkt te zijn, maar je eigenlijk ondertussen keihard over je grenzen aan het gaan bent en op weg bent naar een crisis, omdat een 'normaal' leven leiden van het één op het andere moment en 'nergens meer last van hebben' niet betekent dat het béter gaat, maar dat je verder van jezelf verwijderd bent dan ooit en dissocieert om maar overeind te blijven. Maar deze toestand niet haalbaar is op langere termijn en je op den duur crasht en niemand dat aan ziet komen. Want 'het ging toch juist zo goed'?”*

16. DIS/AGDS is **niet zeldzaam**, het is per definitie onder gediagnosticeerd. Dissociatieve stoornissen komen even veel voor als schizofrenie of mensen die rood haar hebben. Volgens de GGZ Standaarden (2020) wordt op basis van internationaal onderzoek de life time prevalentie van DIS in de algemene bevolking geschat op 1-3%. Bij psychiatrische patiënten varieert de prevalentie van DIS van 1-7%. “En in ambulante en klinische GGZ instellingen blijkt AGDS met 30-65% van alle dissociatieve stoornissen te behoren tot het meest voorkomende subtype” (GGZ standaarden, 2020).

17. Dat DIS/AGDS of CPTSS hetzelfde is als een cluster B persoonlijkheidsstoornis. Dit is niet waar. Persoonlijkheidsstoornissen worden apart van dissociatieve stoornissen gediagnosticeerd. Wel hebben dissociatieve stoornissen een hoge samenhang qua comorbiditeit met persoonlijkheidsstoornissen. Omdat persoonlijkheidsstoornissen tevens kunnen ontwikkelen door een traumatisch verleden zo rapporteert Kenniscentrum

Persoonlijkheidsstoornissen (2013) in een Factsheet over persoonlijkheidsstoornissen dat 40-70% van de mensen met een diagnose van borderline persoonlijkheidsstoornis een geschiedenis van seksueel misbruik in de jeugd heeft, wat een overlappende oorzakelijkheid kan zijn als bij ontwikkeling van dissociatieve stoornissen.

Een aantal uitspraken die naar leden gemaakt zijn:

*“Je wil gewoon aandacht.”*

*“Maar jij hebt HBO gedaan en bent heel slim, dan heb je toch geen AGDS?”*

*“Gewoon even bidden en dan is je probleem opgelost; je gelooft gewoon niet genoeg”*

*“Ben je nog steeds in therapie? Maar zo lang is toch niet nodig, ik was met 10 sessies klaar”*

*“Je doet alsof!”*

*“je kiest ervoor om in crisis te raken. Dan had je je vaardigheden beter in moeten zetten.”*

18. Lotgenoot: *“En nee, wij spelen het niet dat we niet kunnen praten en niet kunnen lopen.”*

Mensen met een verleden van vroegkinderlijk trauma kunnen daardoor last hebben van conversie stoornissen of PNEA (Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen) anders geduid als Functioneel Neurologische Stoornis (hierbij kan de persoon controle verliezen over het aansturen van de spieren en uitvalsverschijnselen krijgen Deze zijn niet nep (UMCG, sd.). En worden niet bekrachtigd door geen aandacht te geven. Integendeel, voor veel mensen met deze problematiek kan een onjuiste bejegening (zoals negeren of zeggen dat men ‘normaal’ moet doen of ‘gewoon kan lopen’ of ‘doet alsof’) als zeer traumatiserend worden ervaren.

19. Emotionele verwaarlozing kan ook voor complexe PTSS zorgen. Een lotgenoot zegt:

*‘‘Hechtingsstoornis/Hechtingsproblematiek word door hulpverleners (nog steeds) onderschat!’’*

20. Lotgenoot: : *‘‘Wanneer mensen niet geloven dat je iets je het ene moment wel kan herinneren, en het volgende moment niet. Om het de volgende dag wel weer te weten.’’*

Dissociatieve stoornissen en de Dissociatieve Identiteitsstoornis in het bijzonder kenmerkt zich aan dissociatieve amnesie, Haddock (2001) definieert in *The Dissociative Identity Disorder Sourcebook* dissociatieve amnesie als het verliezen van tijd wat kan variëren tot geheugenverlies over korte periodes of hele delen van hun leven. Mensen met DIS kunnen hier dus niks aan doen!

21. ‘‘Als een behandeling niet aanslaat doet de cliënt niet genoeg haar best. Of zit niet in de samenwerking.’’ Dat is niet waar, er kunnen tal van (onmeetbare) variabelen meespelen waarom een behandeling niet aanslaat.

22. ‘‘Als je in een dissociatie zit krijg je alles mee in de omgeving.’’ Dissociatie komt in een spectrum dit kan verschillen van even uit contact zijn maar wel de omgeving kunnen blijven waarnemen, tot complete wegraking waarbij de omgeving niet meer kan worden waargenomen.

23. ‘‘Dissociaties kunnen niet langer dan 1 uur duren.’’ Dissociatieve toestanden kunnen variëren van enkele seconden tot soms hele dagdelen of zelfs weken tot maanden.



24. Een lotgenoot wil graag benadrukken: *"dat adoptie en pleegzorg ook voor grote trauma's kan zorgen. Een groot vooroordeel wat ik merk (en ook in de GGZ), dat ik dankbaar moet zijn voor het leven wat ik nú heb."*

25. Lotgenoot rapporteert: *'als je delen hebt had ik dat al lang aan je moeten merken dus het kan niet... Like what? We didn't even know!'* Een dissociatieve stoornis is een groot beschermingsmechanisme van het brein tegen (vroegkinderlijk)trauma. Hierdoor weet de persoon zelf met een dissociatieve stoornis vaak een groot deel van zijn/haar of hen leven niet dat deze dissociatieve delen heeft omdat dit uit bescherming wordt afgesloten van het bewustzijn. Daarnaast kunnen verschillen tussen dissociatieve delen heel subtiel zijn, waardoor zelfs dierbaren van de persoon met een dissociatieve stoornis de verschillen tussen delen niet opmerken totdat deze gerapporteerd zijn. Dit alles heeft er mee te maken dat een dissociatieve stoornis een beschermingsmechanisme is om ervoor te zorgen dat de persoon zelf niet achter het traumatisch verleden komt, laat staan de omgeving. Vaak pas nadat iemand achter het bestaan van delen komt, kan het zijn dat de dissociatieve delen opvallender worden maar dit hoeft niet. Dit kan komen omdat het bewustzijn vermengd is geraakt met de delen en/of omdat in de behandeling van DIS/AGDS interne communicatie (en dus actief tegen het beschermingsmechanisme in werken) vaak aangemoedigd wordt om zo de amnesie te verminderen en uiteindelijk tot een functionele samenwerking te komen en traumabehandeling te kunnen volgen (Miller, 2012).

*Nogmaals grote dank naar de lotgenoten van Trauma en Dissociatie*

## Literatuurlijst volgens APA 7

GGZ Standaarden. (2020). GGZ Standaarden. Geraadpleegd op 26 mei 2022, van

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/dissociatieve-stoornissen/over-dissociatieve-stoornissen/prevalentie-en-beloop>

Haddock, D. (2001). *The Dissociative Identity Disorder Sourcebook*. McGraw-Hill Education.

Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen. (2013). *Factsheet Persoonlijkheidsstoornissen*.

[http://www.kenniscentrumps.nl/sites/default/files/publications/kps\\_factsheet\\_2013\\_wb.pdf](http://www.kenniscentrumps.nl/sites/default/files/publications/kps_factsheet_2013_web.pdf)

Miller, A. (2012). *Healing the Unimaginable: Treating Ritual Abuse and Mind Control* (1ste editie). Routledge.

Miller, A. (2014). *Becoming Yourself: Overcoming Mind Control and Ritual Abuse* (1ste editie). Routledge.

Ulrich, F. L., Sandra, L. P., & Frank, M. C. (2014). Dissociation: Cortical Deafferentation and the Loss of Self. *Neurobiology and Treatment of Traumatic Dissociation*.

<https://doi.org/10.1891/9780826106322.0001>

UMCG. (z.d.). *Conversiestoornis: over de ziekte | UMC Groningen*. umcg.nl. Geraadpleegd op 26 mei 2022, van <https://www.umcg.nl/-/conversiestoornis-over-de-ziekte>

Van der Hart, O., Nijenhuis, E., & Steele, K. (2006). *The haunted self: Structural dissociation and the treatment of chronic traumatization*. New York, NY: W. W. Norton.

Van der Kolk, B. A., & Van der Kolk, B. A. (2015). *The Body Keeps the Score*. Van Haren

Publishing.