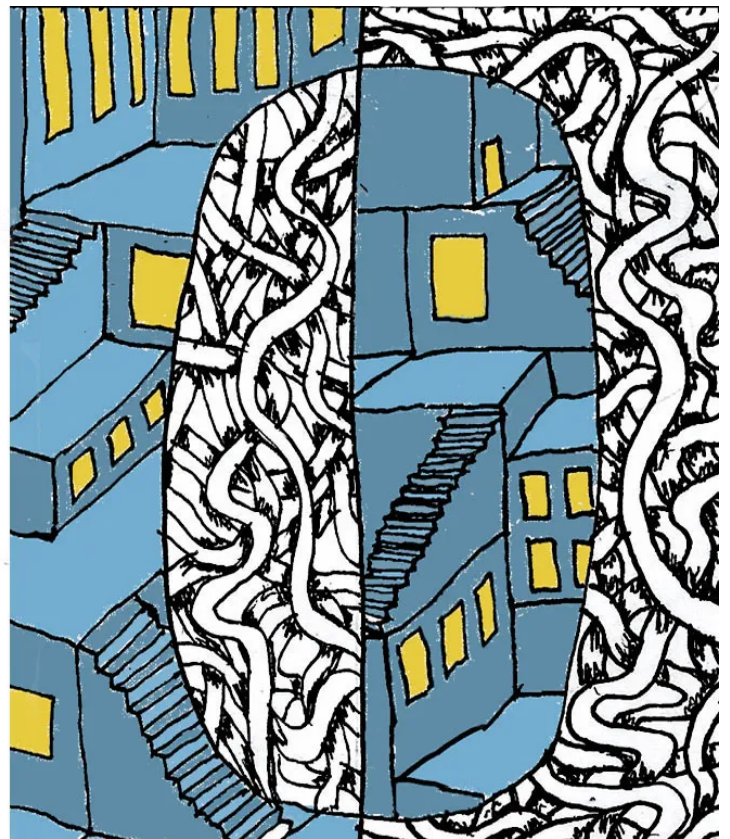
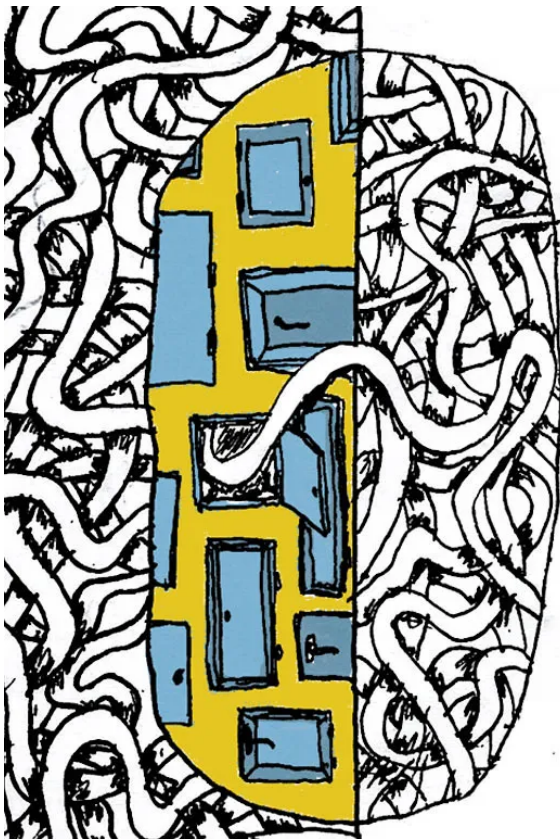


N.B. Het kan zijn dat elementen ontbreken aan deze printversie.

Zeven nieuwe inzichten over autisme

Wetenschap Het oude idee over mensen met autisme is: ze zouden contactschuw zijn, geen empathie kennen en een bizar talent hebben op één specifiek gebied. Zeven nieuwe inzichten laten zien dat dit idee niet klopt.



Illustratie Lizan Vermeulen 

Grote kans dat je bij de term autisme denkt aan een jongen die geen oogcontact maakt, die in het algemeen moeilijk contact maakt, die zich niet in andere mensen kan inleven. Een jongen met een laag IQ en hooguit een bizar talent in iets gedetailleerds, zoals hoofdrekken of technisch tekenen.

Dat is het stereotiepe beeld van autisme en het is verouderd. Weliswaar beschrijft de nieuwste editie van het psychiatrisch handboek DSM-5 (2013) de belangrijkste

kenmerken van een autismespectrumstoornis als beperkingen in de sociale communicatie en interactie en beperkte, zich herhalende gedragspatronen en interesses. Maar die symptomen kunnen zich op allerlei verschillende manieren uiten, benadrukken onderzoekers, behandelaars en mensen met autisme zelf (ongeveer 1 procent van de bevolking wereldwijd, zo'n 175.000 Nederlanders) nu.

Mensen met autisme kunnen bijvoorbeeld best empathisch zijn, ze zijn vaak juist heel gevoelig. En autisme wordt tegenwoordig steeds vaker gediagnosticeerd bij andere groepen dan verstandelijk beperkte jongetjes: bij mensen met een normaal IQ, bij meisjes, vrouwen, volwassenen, ouderen. Vroeger dacht men dan ook dat autisme veel zeldzamer was. [Onderzoeken](#) uit de jaren zestig en zeventig schatten de prevalentie zelfs een factor honderd lager dan nu, bij alleen kinderen - bij ouderen werd het toen niet onderzocht.

De kijk op autisme is de laatste twintig jaar sterk veranderd. Door onderzoek, en doordat mensen met autisme zelf hun verhalen vaker gingen delen, bijvoorbeeld via internet. In de gunstigste omstandigheden hoeft autisme misschien zelfs geen beperking te zijn, wordt nu gedacht. Zeven veranderingen in het beeld dat we van autisme hebben.

1. Mensen met autisme voelen vaak niet te weinig, maar te veel

Vroeger werd wel gedacht dat mensen met autisme te weinig 'gevoel' hadden. Maar sinds 2013 staat in de DSM dat mensen met autisme juist overgevoelig kunnen zijn voor prikkels. Bijvoorbeeld voor fel licht, hard geluid, stugge stoffen, kriebelende labeltjes en naadjes in kleren. Het is een van de manieren waarop de rigiditeit van mensen met autisme zich kan uiten. „Niet iedereen met autisme heeft het”, zegt klinisch psycholoog Annelies Spek, hoofd van het Autisme Expertisecentrum voor diagnostiek en behandeling in Eemnes. „Maar vaak zijn mensen met autisme óvergevoelig voor prikkels van buiten het lichaam en óndergevoelig voor prikkels van binnen het lichaam. Ze voelen bijvoorbeeld honger en dorst en pijn juist te weinig.”

Of ze hebben niet goed zicht op de eigen emoties. Ongeveer de helft van de mensen met autisme, zegt Spek, heeft ook 'alexithymie': ze kunnen hun gevoelens niet goed voelen, onderscheiden en/of verwoorden. „Bij vrouwen met autisme zie je vaak dat ze heel veel voelen, maar niet weten wat er is en waardoor het komt. Dat kan veel last geven omdat ze hun eigen spanning niet kunnen reguleren.”

Er zijn trouwens ook mensen met autisme die juist ongevoelig lijken voor harde licht- en geluidsprikkels, zegt Sander Begeer, per 1 maart aangesteld als hoogleraar ‘Diversiteit van autisme’ aan de Vrije Universiteit Amsterdam. „Ik ken iemand met autisme die in een speedmetalband zit. Hoe dan ook is de prikkelgevoeligheid van mensen met autisme anders dan van mensen zonder autisme.”

2. Mensen met autisme kunnen best empathie hebben

Het zou kunnen, oppert Begeer, dat die bijzondere prikkelgevoeligheid van mensen met autisme het onderliggende mechanisme is voor hun sociale problemen. „Mensen met autisme raken vaak overprikkeld door anderen, en dan sluiten ze zich af. Vroeger werd daarom gezegd dat mensen met autisme weinig empathie hebben, maar misschien hebben ze wel te véél empathie. Als iemand heel emotioneel is, komt dat hard bij ze binnen en daar kunnen ze zich niet tegen wapenen. Dus is afsluiten hun reactie. Dat lijkt ongevoelig, maar het is misschien wel overgevoelig.”

Mensen met autisme leven vaak enorm met anderen mee en kunnen sterk geraakt worden door leed en onrecht, zegt ook Spek. Maar zij ziet ook dat mensen met autisme het lastig vinden om zich echt te verplaatsen in wat een ander nodig heeft. „Bijvoorbeeld een man die het heel erg vond voor mensen als die met de lift moesten. Hij had zelf liftangst en kon zich niet voorstellen dat anderen dat niet hadden.” Hij had, zoals dat heet, veel ‘emotionele empathie’ (meevoelen), maar minder ‘cognitieve empathie’ (mee begrijpen). „Mensen met autisme gaan vaak uit van de eigen beleving”, zegt Spek. „En vanuit patroonherkenning komen ze ook best ver. Maar ze vinden het vaak lastig om tussen de regels door te lezen en ad hoc te reageren als ergens geen voor hen bekende formule op past.”

3. De diagnose wordt vaker gesteld bij mensen met een normaal IQ

De laatste twintig jaar is er meer oog gekomen voor mensen met autisme met een normale intelligentie, zegt Spek. Inmiddels wordt niet meer gedacht dat er een sterk verband is tussen autisme en intelligentie. Begeer: „Vijfentwintig jaar geleden dachten we dat een kwart van de mensen met autisme een normaal tot hoog IQ heeft. Nu denken we dat driekwart van de mensen met autisme een normaal tot hoog IQ heeft.” Bij mensen zonder autisme is dat bijna vergelijkbaar: 85 procent, zegt hij.

Er is relatief weinig onderzoek naar mensen met autisme met een verstandelijke beperking, zegt Begeer. „Dat is ook een moeilijk te onderzoeken groep, maar het is wel heel erg dat dit zo weinig gebeurt, want die mensen hebben gespecialiseerde hulp nodig.” Hetzelfde geldt trouwens, zegt hij, voor mensen met autisme en een zeer hoog IQ. „Die zeggen zelf: ‘Ik heb dan wel een hoog IQ maar ik ben daar niet minder autistisch door!’”

4. De diagnose wordt vaker gesteld bij volwassenen en ouderen

Pas sinds 2000, zegt Begeer, krijgen mensen ook op volwassen leeftijd de diagnose autisme. „De Nederlandse Vereniging voor Autisme was vroeger een oudervereniging. Autisme was vroeger iets voor de kinder- en jeugdpsychiatrie.” Maar de meeste mensen met autisme zijn (inmiddels) volwassen en bij een toenemend deel is hun autisme pas na de kindertijd aan het licht gekomen. „Vaak doordat er iets in hun omgeving verandert”, zegt Begeer. „Eerst was die duidelijk gestructureerd en dan ineens krijgen ze werk, een relatie, kinderen.” Dan zie je dat door die veranderingen het autisme zichtbaar wordt.

Het kan ook zo zijn dat de diagnose autisme laat gesteld wordt doordat iemand eerst een keer, of vaker, een verkeerde diagnose heeft gekregen. Een op de drie volwassenen met autisme heeft minstens één misdiagnose gehad, zegt Begeer. „Meestal een persoonlijkheidsstoornis, een angststoornis, depressie of chronische vermoeidheid. Mensen met autisme zijn vaak doodmoe, die hebben hun hele leven geleerd dat ze zich moeten aanpassen - ook daardoor werd hun autisme laat herkend. En ze zijn blij dat ze die façade na de diagnose niet meer hoog hoeven te houden. Verder krijgen vooral mannen vaak de misdiagnose ADHD, dat is ook moeilijk van autisme te onderscheiden.”

De laatste vijf jaar, zegt Spek, wordt de diagnose autisme vaker gesteld bij ouderen. „Tachtigplussers bijvoorbeeld, die geboren zijn voor de diagnose ‘autisme’ bestond. In de jaren zeventig en tachtig werd er vaak *minimal brain damage* geconcludeerd, of een narcistische persoonlijkheidsstoornis of borderline. Of alleen de bijkomende problemen, zoals angst en depressie, werden gediagnosticeerd. Bij die ouderen moet je echt helemaal opnieuw gaan kijken: is het niet eigenlijk autisme?” Lastig onderzoek is het: een combinatie van observaties, testjes, gesprekken met de persoon zelf en met naasten.

5. De diagnose wordt vaker gesteld bij vrouwen

Vroeger dacht men dat op elke tien mannen er één vrouw was met autisme, maar de laatste tien jaar krijgen steeds meer vrouwen de diagnose, zegt Spek. Zij is gespecialiseerd in vrouwen met autisme: ze is bestuurslid van het [Female Autism Network of the Netherlands](#) en in haar rol als hoofd van het Autisme Expertisecentrum ziet ze 80 procent vrouwen die zich afvragen of ze autisme hebben. Spek denkt dat er niet tien keer, maar slechts drie keer zoveel mannen als vrouwen met autisme zijn. Er is ook geen goede wetenschappelijke verklaring voor dat het meer bij mannen voorkomt, zegt Begeer.

Er zijn wel verklaringen waarom autisme bij vrouwen niet zo opviel. „Van vrouwen verwachten we dat die het leuk vinden om te kletsen met vriendinnen en ouders op het schoolplein”, zegt Spek. „Vrouwen met autisme zijn geneigd om dat gedrag dan maar te leren.” Vaak leren ze bijvoorbeeld handige standaardzinnnetjes uit het hoofd. „Er is een grotere culturele druk op vrouwen om zich aan te passen”, zegt ook Begeer. „Veel vrouwen met autisme zeggen dat ze bij andere mensen observeren hoe je je ‘normaal’ moet gedragen.” *Putting on My Best Normal*, zoals de titel luidt van een wetenschappelijk [artikel](#) over het camoufleren van autistische trekjes.

Verder kan het zijn dat mannen en vrouwen met autisme verschillende symptomen hebben en dat die bij mannen en jongens eerder opvallen omdat anderen er last van hebben. „Bij mannen zie je vaker gedragsproblemen en ADHD-achtige symptomen, zoals problemen met de aandacht en prikkelverwerking”, zegt Begeer, „en bij vrouwen wat meer depressie en angsten.” Daar hebben ze vooral zelf last van. Spek: „Bij vrouwen met autisme werd vaak aan borderline gedacht, omdat ze zichzelf soms pijn doen om hun stress te dempen, of zelfs een suïcidepoging doen omdat ze hun plek in de wereld niet kunnen vinden.”

Ook hadden hulpverleners vroeger nog het oude, jongensachtige beeld van autisme in hun hoofd, waardoor ze vooral dát zagen. En nog steeds wel. „Vrouwen worden nog altijd later gediagnosticeerd dan mannen”, zegt Spek. „Bij de ‘bijzondere interesses’ uit de DSM wordt eerder gedacht aan treintjes en auto’s. Dat ‘voelt’ autistischer dan álles weten van make-up of paarden. Daardoor wordt autisme ook minder gezien in meisjes.”

Lees ook:

Hoe vrouwen hun autisme camoufleren en daar onder lijden



6. Er is discussie over de vraag of autisme wel een stoornis is

Steeds meer onderzoekers en mensen met autisme zelf noemen autisme geen stoornis of beperking, maar een ‘variant’, een manier van zijn. Net als diversiteit in huidskleur of seksuele oriëntatie bestaat er ook neurodiversiteit: verschillen tussen mensen in hoe hun brein werkt. Vroeger heette de grootste geldschieter voor autisme-onderzoek in de Verenigde Staten *Cure Autism Now*, zegt Begeer, nu heet de grootste organisatie *Autism Speaks*. Dat tekent deze omslag in het denken.

„In een goede omgeving hoeft iemand niet altijd last te hebben van autisme”, zegt Spek. „Bij sommige mensen wisselt het door het leven heen. Je ziet dat de last toeneemt bij grote veranderingen in het leven en afneemt als het rustig is.” Begeer en collega’s volgen met jaarlijkse vragenlijsten zo’n 3.500 mensen met autisme in het [Nederlands Autism Register](#), om onder andere zulke verbanden te onderzoeken (aanmelden kan nog, ook voor de controlegroep van mensen zonder autisme).

„De diagnose autisme wordt altijd gesteld na een hulpvraag”, zegt Begeer, „dus in die zin hebben mensen er altijd last van. Maar sommige mensen met autisme vinden het woord ‘stoornis’ stigmatiserend.” Hij begrijpt dat wel. „Vaak wordt gezegd dat mensen met autisme iets ‘slechter’ doen, maar ze doen het anders. Kinderen met autisme antwoorden bijvoorbeeld eerlijker in onderzoek als gevraagd wordt: ‘Wat doe je bij pesten?’ Kinderen zonder autisme antwoorden daar sociaal wenselijk op. Wie doet er dan eigenlijk vreemd?” Wel zie je, zegt hij, dat volwassenen met autisme meer bezig zijn met het stigma afwerpen, terwijl ouders van kinderen met autisme meer de beperkingen belichten.

7. Mensen met autisme moeten zich juist niet aanpassen

Door de veranderde kijk op autisme zijn ook de ideeën over therapie en begeleiding veranderd. „Vroeger zouden we mensen met autisme socialevaardigheidstraining geven”, zegt Spek. „Nu zien we in dat al dat camoufleren en compenseren van gedrag

leidt tot overbelasting, tot angst, somberheid en andere problemen. We zien vaak wat we ‘de autistische burn-out’ zijn gaan noemen. Vooral vrouwen met autisme kunnen daardoor uitvallen op het werk en gewone werkgerichte burn-outinterventies werken dan niet.”

Wat dan wel? „Nu zeggen we meer: masker af, wees vaker je autistische zelf, laat de omgeving maar rekening houden met mensen die minder sociale interactie aankunnen. Dat kan stress geven, dus we leren ze ook zichzelf meer te accepteren: je mág anders zijn, je mág minder belastbaar zijn. Zoek bijvoorbeeld een baan met niet te veel prikkels, veranderingen en informele sociale contacten.” Een socialevaardigheidstraining is misschien nuttig om wat praktische handigheden te leren, zegt Spek. „Maar moet niet als uitgangspunt hebben dat mensen met autisme allerlei sociale vaardigheden moeten aanleren.”

Als je iemand met autisme sociale vaardigheden leert, zegt ook Begeer, dan vraag je diegene om zich niet-autistisch, dus onnatuurlijk te gedragen. „Stel je eens voor dat je mensen zonder autisme zou vragen om zich autistisch te gaan gedragen, omdat dat handiger is voor mensen met autisme. Veel mensen met autisme zeggen: ‘Ik zou minder gepest willen worden en minder angstig willen zijn. Maar mijn autisme wil ik niet kwijt, dat is het probleem niet.’”

Een versie van dit artikel verscheen ook in NRC Handelsblad van 3 april 2021