

Labels | Al decennia doen we verwoede pogingen om mensen die afwijkend gedrag vertonen te vangen in diagnostische hokjes. Maar die hokjes bestaan helemaal niet, betogen Britse onderzoekers. 'We zitten met zijn allen op dezelfde schaal.'

De één neurodivergent en de rest normaal? Onzin, zeggen deze wetenschappers

tekst **Monique Siemsen**

Aleen al in Nederland zijn er meer dan een miljoen mensen met aandoeningen als ADHD, autisme of een leerstoornis als dyslexie en dyspraxie (zie kader). Die mensen worden geschaard onder de noemer 'neurodivergent', maar al die diagnoses hebben eigen criteria, vastgelegd in handboeken die behandelaars moeten helpen bepalen welke diagnose bij iemand past.

In de wetenschap gaan er steeds meer geluiden op om onze visie op het menselijk neurologisch functioneren eens compleet anders te bekijken. Wat als we met zijn allen op één en hetzelfde spectrum zouden zitten?

Giorgia Michelini is hoogleraar psychologie aan de Londense Queen Mary Universiteit. In een studie die zij onlangs publiceerde in *World Psychiatry*, beargumenteert ze dat er te veel overlap zit tussen de verschillende aandoeningen om de huidige diagnostiek te kunnen handhaven.

Zo refereert Michelini aan onderzoeken op het gebied van neurobiologie aan universiteiten in onder meer Boedapest en het Duitse Lübeck. Daarin werd met EEG – een meting van hersenactiviteit – aangetoond dat mensen met dyspraxie, Tourette, ADHD en autisme grote overeenkomsten vertonen wat betreft hun reacties op visuele en auditieve prikkels.

Het zogeheten Magnet-onderzoek uit 2021 van de Australische Monash Universiteit pakte deze kwestie grootscheeps aan. Liefst 1200 gezinnen met kinderen werd gevraagd zich te melden voor een gedragsonderzoek. Daarin vulden de ouders vragenlijsten in over de neurologische ontwikkeling van hun kinderen. Zowel kinderen met een zogeheten neurotypische ontwikkeling als kinderen bij wie autisme en ADHD was vastgesteld deden aan het onderzoek mee.

De wetenschappers aan de Monash Universiteit concludeerden dat het zichtbare

gedrag van de kinderen met ADHD en autisme dusdanig veel overeenkomsten vertoonde dat de aandoeningen verwant moeten zijn en dezelfde genetisch-neurologische oorzaken moeten hebben. Zes vervolgstudies van Monash bevestigden die bevindingen.

Michelini denkt bovendien dat het weinig zinvol is om een onderscheid te maken tussen deze neurodivergente aandoeningen enerzijds, en anderzijds de rest van de – neurotypische – mensheid. Iedereen heeft wel kenmerken die stipjes vormen op één spectrum. Dat kun je gewoon het menselijk ontwikkelingspectrum noemen.

"We zitten met zijn allen op dezelfde schaal", zegt Michelini. "Alle mensen verschillen in vaardigheden. Ook als het gaat om hoe we met prikkels, concentratie, sociale situaties of sensorische gevoeligheid omgaan. Dat is een continuüm. Sommige punten in die schaalverdeling van vaardigheden zien we nu als neurodivergent. Vanaf dat punt, ben je autistisch. Of heb je DCD, een motorische stoornis. Maar in de praktijk blijken dat nogal wazige punten te zijn."

Hokjes

De één ervaart dus meer problemen op dit gebied en de ander meer op dat gebied. Dat rechtvaardigt volgens Michelini nog niet de hokjes van de huidige diagnostiek. Als teken aan de wand dat die hokjes niet goed aansluiten op de realiteit, noemt ze het veelvuldig vaststellen van comorbiditeit: het signaleren van één of meerdere aandoeningen naast de gestelde hoofddiagnose.

Michelini: "Er is te veel overlap tussen de verschillende aandoeningen en te weinig samenwerking tussen de verschillende disciplines. De diagnoses zijn te nauw en we hebben er geen andere oplossing voor dan maar comorbiditeit vast te stellen."

Volgens de universiteit van Birmingham wordt in Groot-Brittannië bijvoorbeeld bij 40 procent van de mensen met autisme ook ADHD vastgesteld, terwijl bij de helft van de mensen met ADHD ook een verminderde motoriek, oftewel DCD, wordt gevonden.

En daar zit 'm de kneep, meent Michelini. "Hoewel het dus aantoonbaar vaak voorkomt dat je zorgbehoefte niet binnen je



hoofddiagnose valt, kun je als patiënt toch makkelijk tussen wal en schip belanden. Je laat dan als patiënt weten dat je last hebt van een probleem, dat niet als kenmerkend voor jouw diagnose wordt gezien. Sommige patiënten krijgen letterlijk te horen: 'Nee, dat valt niet binnen je diagnose, dat kan het probleem niet zijn.' Ja, dat je je daar behoorlijk machteloos of angstig van gaat voelen, is dan heel begrijpelijk."

De onderzoekster pleit ervoor dat mensen meer op individueel niveau gehoord worden, ook als dat betekent dat de diagnose dan maar niet helemaal past. "We moeten niet vergeten dat niet iedereen met au-

bleem is, ook als dat niet binnen de diagnose valt."

Inmiddels heeft ook de universiteit in Birmingham een onderzoek naar neurodiversiteit afgerond. De onderzoekers wilden weten hoe verschillende neurodivergente eigenschappen zich tot elkaar verhouden en bekeken daarvoor de kenmerken van zes verschillende neurologische aandoeningen, te weten autisme, ADHD, dyslexie, dyspraxie/DCD, tic-stoornissen (zoals syndroom Gilles de la Tourette) en tenslotte corticale hyperexcitabiliteit geassocieerd met subklinische epilepsie en sensorische gevoeligheden.

Ze selecteerden die kenmerken, die bij alle zes de aandoeningen voorkomen en onderzochten bij niet-gediagnosticeerde mensen of zij deze kenmerken herkenden en zo ja, in welke mate.

Daarvoor lieten zij 995 deelnemers tussen de 17 en 77 jaar oud verschillende vragenlijsten invullen, corresponderend met de verschillende ontwikkelingsstoornissen. De vragen gingen niet alleen over neurodiversiteit, maar ook over welzijn, angst, depressie en cognitieve vaardigheden. De onderzoekers vroegen niet of deelnemers dachten dat zij autistisch waren of ADHD hadden, maar lieten de deelnemers stellingen waarden als 'Ik vind het makkelijk om verschillende dingen tegelijkertijd te doen'. Zodoende konden de wetenschappers kenmerken meten als impulsiviteit, routinematigheid en hyperactiviteit.

Veel breder begrip

Ze ontdekten dat neurodiversiteit niet zomaar in bestaande categorieën voor diagnose past. Neurodiversiteit is een veel breder begrip dan de onderzoekers dachten en het uit zich in een aantal kenmerken, zoge-

'Sommige mensen zien hun neurodivergente kenmerken als hun superkracht'

tisme of ADHD van al zijn kenmerken afgeholpen wil worden. Soms kan iets wat we nu als een aandoening zien, wel degelijk van toegevoegde waarde zijn. Je kunt het kenmerk zelfs willen koesteren omdat je er bijvoorbeeld in je werk of de opvoeding van je kinderen veel aan hebt. Dan vind je het fijn dat je veel energie hebt, of dat je je kunt hyperfocusen.

"Sommige mensen zien hun neurodivergente kenmerken als hun superkracht en niet als hun valkuil. Het gaat om de mens, die zelf het beste kan aangeven wat het pro-



Beeld uit de voorstelling 'Normality No More', waarin het publiek ervaart hoe het is om in de huid te kruipen van mensen die als 'vreemd' worden gezien. Een co-productie van Conny Janssen Danst, Via Berlin en Ragazze Quartet.

FOTO ANDREAS TERLAAK

naamde neurodiversiteitsfactoren in het algemeen. Het bleek dat de deelnemers die hoog scoorden op één kenmerk, ook hoger scoorden op kenmerken die horen bij andere diagnoses.

De Nederlandse wetenschapper Sanne van der Kleij is verbonden aan de universiteit in Birmingham en was betrokken bij het onderzoek: "Het interessante is dat wij gekeken hebben naar zogenaamde neurotypische mensen, die niet op het spectrum zitten of daar in ieder geval geen diagnose voor hebben. En deze neurotypische mensen ervaren dus ook eigenschappen die we vaak associëren met neurodivergente mensen."

Sterker nog: "Kenmerken van verschillende neurodivergente aandoeningen blijken dus geclusterd te kunnen worden ervaren, ook door neurotypische mensen. Het is daarom belangrijk dat er meer focus komt op transdiagnostiek. In het onderwijs is men daar al mee begonnen: wat hebben kinderen als individu nodig? In wetenschappelijk onderzoek moeten we dat ook doen: wat zijn de overeenkomsten tussen mensen met verschillende diagnoses? En waarin verschillen mensen juist die dezelfde diagnose hebben?"

Diagnostiek kan ook een gouden randje hebben, meent Suzanne Rouwhorst, voorzitter van de expertgroep Autisme en Onderwijs van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Rouwhorst werkt in het onderwijs als autisme-expert en is ervaringsdeskundige. Ze kreeg een diagnose ADHD met kenmerken van autisme en herkent de problemen die Michelini constateert.

"Iedereen heeft wel ergens een ondersteuningsbehoefte", zegt Rouwhorst. "Hooft dat gewoon niet bij het mens-zijn? In die zin spreek ik ook liever over autis-

me-mensen dan over autisme-patiënten of over een autisme-stoornis. Je hebt geen handicap. Je hersenen zijn niet stuk, je hersenen werken anders."

De oproep om niet langer te spreken in tegenstellingen als 'neurotypisch versus neurodivergent' of 'normaal versus stoornis' is dus niet aan dovemansoren gericht. Dat diagnoses te rigide kunnen zijn, herkent Rouwhorst wel. En ook dat niet iedereen binnen de lijstjes met kenmerken valt.

Maar ze is geen voorstander van het afschaffen van de labels zoals die er nu zijn. Een diagnose kan óók een positieve uitwerking hebben. "Mensen die uiteindelijk de

'Na mijn diagnoses begon ik mezelf te begrijpen en ook wat ik voor mezelf kan doen'

juiste diagnose krijgen, die lopen al hun hele leven tegen een veelvoud van dingen aan. Het is wel degelijk prettig als daar een naam aan wordt gegeven. Dat helpt je bij je identificatie en met jezelf bezig te zijn. Moet je jezelf meer beschermen of juist meer prikkelen?"

Diagnoses kunnen helpen vast te stellen wat iemand nodig heeft. Rouwhorst haalt een praktijkvoorbeeld aan: van een moeder en autistische tienerdochter kreeg ze de feedback dat ze na de diagnose fijner met elkaar communiceerden. "Toen moeder aan

dochter vertelde dat een familievriend onverwacht bleef eten, zei dochter dat ze liever op haar kamer bleef omdat ze zich overprikkelde voelde. Dochter zou dit gevoel voorheen misschien niet herkend hebben en moeder zou dochter onder druk hebben gezet om er toch maar even gezellig bij te komen. En wat gebeurt er? Dochter voelt zich dusdanig begrepen en veilig dat zij na het eten toch nog even naar beneden komt en bij het gezelschap aanschuift."

Ijsbergdenken

Bovendien zet Rouwhorst vraagtekens achter de term 'overlap van kenmerken'. Ze wijst erop dat de diagnoses allemaal gedragsdiagnoses zijn. "Dat wil niet meteen zeggen dat er een overlap in behandeling of therapie mogelijk is. Dat is ijsbergdenken: je bekijkt de bovenkant en vergeet wat eronder schuilt."

Stel: iemand met autisme of ADHD lijkt afwezig tijdens een gesprek. Voor de autist zou dit kunnen komen door sociale overprikkeling. Voor de ADHD'er kan de oorzaak een gebrek aan concentratie op de gesprekstof zijn. De verschillende mechanismen achter het gedrag zijn dus niet te verwaarlozen, volgens Rouwhorst.

Als het gaat om fysieke aandoeningen is het vooral de arts die met diagnostiek uit de voeten kan: die kan de juiste behandeling vaststellen. Maar een neurodiverse diagnose is vooral voor de neurodivergente persoon zelf van belang.

Of zoals Rouwhorst het zegt: "Het gaat er niet om wat je hebt, maar wat je nodig hebt. Na mijn diagnoses begon ik mezelf te begrijpen en ook wat ik voor mezelf kan doen. Uiteindelijk ben ik, net zoals ieder ander mens, niet precies in een hokje te plaatsen. We zijn meer dan alleen dat."

Neurodivergentie wereldwijd in cijfers

Wereldwijd, en dus ook in Nederland, is het lastig om aan harde cijfers te komen als het gaat om **hoeveel mensen er op welke manier als neurodivers worden gezien**. Niet iedere aandoening wordt immers (correct) gediagnosticeerd. Instanties als de Nederlandse GGZ, Trimbos en CBS maken schattingen, vaak in samenwerking met het onderwijs, eerstelijns gezondheidswerkers en wetenschappers.

Hoewel deze schattingen vaak voorzichtig zijn, gaat het nog steeds over grote aantallen mensen. Zo schat de Nederlandse GGZ dat **zo'n 680.000 mensen in Nederland ADHD hebben** en meent het Trimbos dat er ongeveer **170.000 mensen met autisme** zijn. In de leeftijd tot en met 18 jaar, hebben er volgens het CBS **ongeveer 150.000 kinderen dyslexie**.

Ook dyspraxie wordt tegenwoordig officieel erkend door de WHO als neurologische ontwikkelingsstoornis. Dyspraxie wordt ook wel DCD genoemd, oftewel Developmental Coordination Disorder. Mensen met dyspraxie ervaren meer moeite met de coördinatie van de motoriek.

Met betrekking tot het voorkomen van dyspraxie gaan diverse schattingen rond. De wetenschappers aan de Queen Mary University of London schatten dat **wereldwijd 2 procent van de bevolking een ernstige vorm van dyspraxie** ervaart. In Nederland komt dat neer op 340.000 mensen. Als het gaat om dyspraxie in het algemeen, ook in lichtere vorm, liggen de schattingen echter veel hoger. Dan gaat het om 10 procent van de bevolking, oftewel 1,7 miljoen mensen in Nederland.