

# 1 Algemene informatie over autisme

drs. Nella van Dijke-Reijnoudt, beleidsmedewerker bij Eleos

---

Autisme is een ontwikkelingsstoornis die voor het eerst in 1943 is beschreven als vroegkinderlijk autisme. In de loop van de tijd werd duidelijk dat autisme zich op verschillende manieren kan uiten. Dit had tot gevolg dat psychiaters ook andere vormen van autisme gingen onderscheiden, zoals klassiek autisme, de stoornis van Asperger en PDD-NOS. Sinds 2014 onderscheiden we autisme niet meer en spreken we van een autismespectrumstoornis (ASS).

## Autismespectrumstoornis

De autismespectrumstoornis is een psychiatrische stoornis. Voor het vaststellen van ASS gebruiken we de DSM. Dit handboek wordt door artsen, psychiaters, psychologen en orthopedagogen gebruikt om ervoor te zorgen dat iedereen dezelfde criteria gebruikt voor het vaststellen van psychiatrische stoornissen. Omdat de wetenschap voortdurend in ontwikkeling is, wordt het handboek regelmatig herzien.

Sinds 2014 gebruiken we de DSM-5. In dit hoofdstuk wordt ASS beschreven aan de hand van de daarin gestelde criteria.

Een autismespectrumstoornis ontstaat al voor de geboorte van een kind, maar is nooit meteen duidelijk zichtbaar. Voor het stellen van de diagnose moeten de symptomen wel vanaf de vroege kindertijd aanwezig zijn, ook al worden deze pas later herkend. Het woord 'spectrum' wijst erop dat het gaat om verschillende problemen die aan elkaar verbonden zijn.

Autisme heeft een ingrijpende invloed op de ontwikkeling van een kind. Kinderen met autisme denken op een andere manier. Dat heeft gevolgen voor het begrijpen van andere mensen, op het praten, leren en spelen van een kind. Ook heeft autisme invloed op de zelfstandigheid en de motoriek. Autisme uit zich bij ieder persoon anders. Dé autist bestaat niet.

## Kenmerken

Omdat de grenzen tussen klassiek autisme, PDD-NOS en de stoornis van Asperger vaag waren, is het onderscheid losgelaten en zijn de kenmerken samengevoegd.

De twee hoofdkenmerken van autisme zijn:

1. Beperkingen in de sociale communicatie en interactie.
2. Zich herhalend gedrag en specifieke interesses.

### *Beperkingen in de sociale communicatie en interactie*

Mensen met ASS hebben problemen in het sociaal contact. Al vanaf een jonge leeftijd hebben ze moeite met het aangaan van relaties. Het lijkt alsof ze geen interesse hebben in anderen en alleen maar contact leggen als ze iets van de ander nodig hebben: het contact komt niet van twee kanten. Als iemand met ASS ouder wordt, valt op dat hij/zij sociale situaties niet goed inschat en het moeilijk vindt om goed op anderen te reageren. Mensen met autisme lijken er weinig of geen plezier in te hebben om spontaan met anderen te praten of samen iets te doen. Ze hebben moeite met het herkennen van hun eigen gevoelens en die van anderen. Ze kunnen die gevoelens niet automatisch plaatsen en begrijpen in de situatie. Er gaat dus redelijk veel energie en aandacht naar het denken, ten koste van het voelen. Dat zorgt ervoor dat mensen met ASS hun gevoelens minder delen en minder vragen stellen die gericht zijn op de ander. Ze hebben moeite met oogcontact. Signalen die andere mensen begrijpen uit iemands lichaamshouding of gezichtsuitdrukking, merken zij vaak niet op of begrijpen ze niet. Dat kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat ze aan een stuk door praten over een onderwerp waarin ze zelf erg geïnteresseerd zijn, terwijl ze niet door hebben dat degene met wie ze praten allang is afgehaakt. Bij meer ernstige vormen van autisme komt de taalontwikkeling later of in een ongewone volgorde op gang.



### *Repetitief gedrag en specifieke interesses*

Het tweede hoofdkenmerk van een autismespectrumstoornis is dat mensen erg gehecht zijn aan routines en gevoelig zijn voor veranderingen in de omgeving. Ze hebben vaak moeite met het verwerken van prikkels als geluiden, geuren, licht, smaak en temperatuur. Voor sommige prikkels zijn ze extra gevoelig, terwijl ze andere amper opmerken. Daardoor lijkt hun reactie daarop soms vreemd of onbegrijpelijk. Voor mensen met autisme maken vaste gewoonten en structuren de wereld voorspelbaar. Deze structuren geven hen een gevoel van veiligheid. Mensen met autisme hebben meer tijd en uitleg nodig om te kunnen wennen aan veranderingen (thuis, op vereniging of in de kerk). Soms zorgen kleine veranderingen al voor angst of paniek. Als veiligheid ontbreekt, uiten mensen met ASS dat soms in stereotiep gedrag, zoals wapperen met de handen, draaien met de vingers of ingewikkelde bewegingen met het hele lichaam. Ook in spraak- en taalgebruik zijn er

opvallen de kenmerken, bijvoorbeeld een bijzonder gebruik van woorden, het maken van nieuwe eigen woorden of overdreven plechtig en beleefd taalgebruik.

Sommige mensen met ASS hebben bijzondere hobby's en interesses. Iemand kan bijvoorbeeld alles verzamelen over kerktorens. Hij wil tijdens de vakantie torens beklimmen, verzamelt plaatjes, bouwt modellen van kerktorens en vertelt er graag over. In plaats van torens, kunnen het ook computers, ridders of stenen zijn. Bij meisjes en vrouwen gaat het dan bijvoorbeeld om bijzondere aandacht voor paarden of andere dieren. Ook een sterke interesse in klassieke literatuur of muziek of het ontwerpen van kleding komt voor.

## Ontstaan

Er is geen duidelijke biologische, lichamelijke of psychologische oorzaak van autisme bekend. Deskundigen gaan ervan uit dat het een aangeboren ontwikkelingsstoornis is met een *neurobiologische* oorzaak. Neurobiologisch betekent dat de hersenen anders functioneren. Hoeveel last iemand hiervan heeft, verschilt per persoon en levensfase. Autismen ontwikkelt zich namelijk gedurende de levensloop. Dat kan in de ene fase positief zijn en in de andere negatief. Bij het ontstaan van autisme speelt erfelijkheid een belangrijke rol. Broertjes en zusjes van een kind met autisme hebben bijvoorbeeld twintig keer zo veel kans op een autismespectrumstoornis dan andere kinderen. Als een kind van een tweeling autisme heeft, heeft de tweelingbroer/-zus dit meestal ook. Een ingewikkeld samenspel van meerdere genen lijkt tot de problemen te leiden.

Toen in 1943 vroegkinderlijk autisme werd ontdekt, gingen artsen ervan uit dat autisme werd veroorzaakt door een koude en afstandelijke manier van opvoeden. Inmiddels weten we dat dit niet zo is. Je hoort misschien wel eens mensen zeggen dat vaccinatie een oorzaak is, maar daarvoor is [geen enkel bewijs](#) (er zijn veel wetenschappelijke onderzoeken naar gedaan).

Zelfs als iemand een genetische aanleg heeft voor autisme, betekent dit nog niet altijd dat hij of zij ook daadwerkelijk autisme ontwikkelt. Er zijn steeds meer onderzoeken waaruit blijkt dat ook invloeden uit de omgeving een rol spelen. Kinder- en jeugdpsychiater Wouter Staal [noemt](#) bijvoorbeeld dat kinderen die op jonge leeftijd vaak achter een tablet zitten, vaker symptomen van autisme hebben. Hij stelt dat het risico op autisme en psychiatrische problemen toeneemt als er in de omgeving veel prikkels zijn. Dat wil niet zeggen dat autisme daardoor ontstaat. Maar het kan wel betekenen dat naast erfelijke aanleg er ook omgevingsfactoren zijn die een rol spelen in de manier waarop de hersenen informatie verwerken

## De diagnose stellen

Het vaststellen van autisme is niet makkelijk. Je kunt autisme niet zien op een hersenscan. Een onderzoeker kan vragenlijsten afnemen. De uitkomsten bespreekt hij met de cliënt en het liefst ook met naasten. Als het om jonge kinderen gaat, vullen ouders zo'n lijst in. De onderzoeker is dus afhankelijk van wat ouders vertellen over de ontwikkeling van hun kind en van wat hij zelf in het contact ziet en hoort. De diagnose kan worden gesteld door bijvoorbeeld een gezondheidszorg-psycholoog. Vaak overlegt zo'n psycholoog nog met een psychiater of wordt er aanvullend onderzoek gedaan.

## Autisme en andere problemen

Autisme vaak voor in combinatie met een andere stoornis. Ruim tweederde van de mensen met ASS heeft tenminste één andere stoornis. Mede vanwege deze bijkomende stoornissen vraagt het vaststellen van een autismespectrumstoornis om zorgvuldige en deskundige diagnostiek. Enkele veel voorkomende combinaties zijn:

- ASS met een verstandelijke beperking. Dat is bij ongeveer 30 % het geval. Dit betekent dat zeven op de tien mensen met autisme hebben een (boven)gemiddelde intelligentie hebben.
- ASS en angst en depressie. Van de mensen met ASS maakt 50 % een depressie mee in zijn leven. Bij mensen zonder autisme is dit 20 %. Dat kan er mee te maken hebben dat mensen met ASS vaker negatieve ervaringen hebben. Zowel kinderen als volwassenen worden bijvoorbeeld vaak gepest. Sociale angsten en depressie kunnen daarvan een gevolg zijn. Angst kan leiden tot gedragsproblemen en vereenzaming.
- Eén op de drie kinderen met autisme heeft ook ADHD. Uit Deens onderzoek (2019) blijkt dat dit samenhangt met veranderingen in dezelfde genen.
- Epilepsie komt bij mensen met autisme veel vaker voor dan gemiddeld. Vooral mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben een verhoogde kans op epilepsie.
- Tenslotte is er ook een [grotere kans op lichamelijke problemen](#), zoals vermoeidheid, maag- en darmklachten, hoofdpijn en allergie. Mede vanwege deze bijkomende stoornissen vraagt het vaststellen van een autismespectrumstoornis om zorgvuldige en deskundige diagnostiek.

## Verklaringen voor autisme

Er wordt veel onderzoek gedaan naar verklaringen van autisme, zodat we het beter kunnen begrijpen. Er is nog geen passende theorie gevonden, maar de drie onderstaande theorieën geven al wel veel inzicht.

De drie bekendste zijn:

- *Centrale coherentie*

Informatie die we op allerlei manieren binnen krijgen, wordt in de hersens met elkaar verbonden en zo krijgt het betekenis. Dat denkvermogen noemen we centrale coherentie. Bij mensen met autisme zijn de verbindingen tussen de verschillende hersengebieden verstoord. Dat verklaart waarom zij het moeilijk vinden om de wereld om hen heen te begrijpen. Het lijkt soms wel een puzzel, waar ze van de stukken moeilijk met elkaar in verband kunnen brengen. Alles wat ze zien, horen, voelen of ruiken, kan als een chaos op hen afkomen.

- *Theory of Mind*

Deze theorie stelt dat mensen gevoelens, gedachten en gedrag niet alleen bij zichzelf, maar ook bij anderen kunnen herkennen. Daardoor kunnen ze zich in elkaar verplaatsen. Voor mensen met ASS is dat lastig. Dat verklaart waarom het contact meestal niet van beide kanten komt.

- *Executieve functies*

Executieve functies zijn vaardigheden die we nodig hebben voor doelgericht en aangepast gedrag. Je kunt denken aan plannen, organiseren en timemanagement, maar ook aan het regelen van je emoties, gedrag en het hebben van doorzettingsvermogen. Mensen met autisme hebben problemen met een of meerdere van deze functies.

## **Behandeling**

Autisme is een ontwikkelingsstoornis die ook gevolgen heeft voor het volwassen leven (al kunnen de kenmerken door de jaren heen veranderen). Er bestaan geen behandelingen waardoor autisme kan genezen. Wel zijn er behandelingen die het gedrag positief veranderen en ervoor zorgen dat iemand zich goed voelt. Het resultaat van een behandeling hangt af onder meer af van de ernst van de problemen, de intelligentie en de steun die mensen van anderen krijgen. Bij iemand met een gemiddelde intelligentie zijn de uitkomsten meestal beter dan bij iemand met een verstandelijke beperking. Als het taalgebruik voor het zesde levensjaar goed op gang is gekomen, is dat positief voor het verloop van de stoornis op latere leeftijd.

Soms helpen medicijnen om symptomen tegen te gaan. Medicatie kan bijvoorbeeld zorgen voor minder storend of druk gedrag, een betere stemming of minder angst. Er is geen medicijn dat autisme geneest. Er zijn aanwijzingen dat een glutenvrij dieet een positieve invloed heeft op het sociaal contact en het leren. Er zijn verder weinig bewijzen dat een dieet echt positief werkt. Wel is bekend dat gezond en gevarieerd eten sowieso een positieve invloed heeft op psychisch welbevinden.

## **Geloofsbeleving**

Mensen met ASS denken vaak concreet en logisch. Een gelovige overgave aan God is voor veel mensen met autisme dan ook moeilijk. Ook kunnen zij zich moeilijk iets voorstellen bij abstracte begrippen als zonde en genade, barmhartigheid en (on)gerechtigheid.

Er zijn veel voorbeelden van mensen met autisme die moeite hebben met beeldspraak in de kerk. Zo vroeg een kind met autisme aan zijn vader of hij geopereerd moest worden als hij een nieuw hart kreeg. Een ander kind durfde de 'Bredeweg' niet in. De dominee had gezegd dat de brede weg naar de hel leidt. Mensen met een gemiddelde intelligentie en autisme kunnen door de tijd heen wel de betekenis van bepaalde beeldspraak leren. Een volwassene met ASS vertelt: "Als Jezus zegt: 'Ik ben de deur', dan dacht ik vroeger aan de voordeur van ons huis. Nu begrijp ik heel goed dat Jezus daarmee bedoelt dat we door Hem in God geloven! Geloven is voor mij wel heel praktisch. Ik bespreek alles met God." Iemand anders voegt eraan toe: "Het geloof is heel concreet omdat Jezus ook op aarde heeft geleefd. Bij het nemen van beslissingen laten ze zich leiden door hun verstand. Mensen zonder autisme laten hun gevoel vaak de doorslag geven, hoewel hun verstand iets anders ingeeft. Dit is volgens mij ook de grootste kloof tussen mensen met en zonder autisme."

Als we kijken naar de ingrijpende gevolgen die autisme heeft voor de belevingswereld, is het niet zo gek dat ASS ook de geloofsbeleving beïnvloedt. Uit een onderzoek van Eleos blijkt dat mensen met autisme meer negatieve gevoelens (zoals boosheid en angst) en minder positieve gevoelens (zoals dankbaarheid en vertrouwen) tegenover God hebben. Hoe belangrijker hun geloof voor hen is, hoe minder negatief en meer positief hun gevoelens worden. Uit het onderzoek blijkt ook dat autisme en angst ten opzichte van God met elkaar te maken hebben. Hoe meer trekken van autisme iemand heeft, hoe sterker diegene God ziet als heersend en straffend. Mensen met autisme ervaren vaker dan anderen dat God niet ingrijpt in hun leven (Schaap-Jonker, dr. Hanneke en Van Schothorst, Janine; [Veilig bij God, over autisme, geloof en kerk, Heerenveen 2010](#)).

Annemarie Wilschut-Pennings publiceerde in 2012 [een artikel in Psyche en Geloof](#) over een onderzoek naar de religieuze beleving van elf mensen met autisme. Acht van hen hebben een meer vrijzinnige levensovertuiging. Geloof is voor hen een levenshouding die bepaalt hoe ze met zichzelf, met anderen en de omgeving omgaan. Veel respondenten geven volgens de auteur aan dat autisme hun geloofsleven beïnvloedt. Ze benoemen dat ze gevoeliger zijn voor taalgebruik, moeite hebben in de omgang met anderen en zich geestelijke ervaringen later moeilijk kunnen herinneren. Ze geven wel aan dat ze de invloed van autisme op hun geloofsleven niet per se een probleem vinden. Als zij over religieuze ervaringen vertellen, benoemen ze daarbij ook emoties. Opvallend is dat er nauwelijks negatieve emoties worden benoemd. Wel kost het hen moeite om woorden te geven aan hun geloofsbeleving. Dat kan samenhangen met de moeilijkheden in de communicatie, de problemen met de centrale coherentie. Wanneer er langer en persoonlijk de tijd voor wordt genomen, lukt het hen wel hun geloofsbeleving te verwoorden. Wilschut-Pennings vraagt zich daarom af of er wel een verschil zit in geloofsbeleving tussen mensen met en zonder autisme.

De resultaten van het onderzoek Wilschut-Pennings verschillen van die van Hanneke Schaap-Jonker (et al.). De eerste komen meer overeen met een onderzoek dat in 2006 eveneens in opdracht van Eleos is gedaan naar de geloofsbeleving bij jongeren met een stoornis in het autistisch spectrum ([Bouwman, G. en Van der Maten-Abbink, M.; Autisme en geloofsbeleving.](#)

Uit dit onderzoek bleek dat deze jongeren net als hun leeftijdgenoten de aanwezigheid van God in hun leven ervaren. Zij herkenden in gebeurtenissen en omstandigheden in hun leven de invloed en de boodschap van God, net als anderen. Autisme staat voor hen een relatie met God niet in de weg. In dit onderzoek wijkt de geloofsbeleving van jongeren met autisme niet belangrijk af van die van hun leeftijdgenoten. Toch is het opmerkelijk dat ouders van deze jongeren relatief veel vragen hebben over de geloofsbeleving van hun kinderen. Zij vinden dat er wel verschillen zijn. Omdat er veel verschillen zitten tussen de uitkomsten van onderzoeken, is het goed dat er meer onderzoek wordt gedaan.. Het [Kennisinstituut Christelijke ggz](#) is daar onder leiding van Schaap-Jonker in 2020 mee gestart.