

Brein en bindweefsel: de relatie tussen EDS, HSD en neurodivergentie

Samenvatting en vertaling van de presentatie 'Connecting the Dots between Autism, ADHD, Dyspraxia and EDS and HSD' door Jane Green, MBE op de Global Learning Conference 2023 in Dublin, Ierland. Vertaald door redactie vertalingen.

De laatste jaren wordt steeds vaker een overlap gezien tussen aandoeningen zoals autisme, ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) en de Ehlers-Danlos syndromen (EDS) of hypermobiliteitsspectrumstoornissen (HSD). Dit roept de vraag op of deze aandoeningen wel echt zo zeldzaam zijn, of dat ze vooral te weinig en te laat worden herkend.

Wat is neurodivergentie?

Onder neurodivergentie vallen onder andere autisme, ADHD, dyslexie, dyspraxie en Gilles de la Tourette. Neurodivergent zijn betekent dat je hersenen anders leren, werken en informatie verwerken dan die van de meeste mensen. Mensen die niet neurodivergent zijn, worden daarom ook wel neurotypisch genoemd. Neurodivergent zijn kan uitdagingen geven, maar kan ook kwaliteiten met zich meebrengen. Denk bijvoorbeeld aan een groot rechtvaardigheidsgevoel, creativiteit, oog voor detail, of het vermogen tot diepe concentratie en passie voor bepaalde onderwerpen (hyperfocus).

Steeds vaker wordt neurodivergentie niet gezien als een stoornis of afwijking, maar als een waardevolle variatie in hoe het menselijk brein kan werken. Deze bredere kijk wordt aangeduid met de term 'neurodiversiteit'. Uiteindelijk zijn we allemaal verschillend, en dat geldt ook voor onze hersenen.

Diagnoses: vroeger en nu

Vroeger kregen minder mensen de diagnose autisme of ADHD dan tegenwoordig. De meeste onderzoeken naar autisme zijn bovendien gebaseerd op mannen. Het stereotype beeld van autisme was – en is soms nog steeds – dat van een jongetje dat gefascineerd is door treintjes en uitblinkt in rekenen. Bij vrouwen wordt een dergelijke diagnose vaak pas op latere leeftijd gesteld. Dit kan komen doordat zij kenmerken van neurodivergentie beter 'maskeren'. Dat wil zeggen: het bewust of onbewust aanpassen van (afwijkend) gedrag om beter in de sociale omgeving te passen. Ook kunnen de signalen bij vrouwen subtieler of anders zijn, waardoor ze minder opvallen.

Deze late of gemiste herkenning doet denken aan de ervaringen van veel lotgenoten met EDS en HSD: vaak duurt het jaren voordat ook zij een juiste diagnose krijgen. Bij kinderen worden klachten die kenmerkend zijn voor EDS en HSD, zoals pijn, al snel afgedaan als 'groeipijn'. Wanneer iemand daarnaast ook autisme of ADHD heeft, kan dat het herkennen van EDS of HSD nog lastiger maken.

Een juiste diagnose van een aandoening op het neurodivergente spectrum kan mensen toegang geven tot passende hulp, behandeling en begrip. Ook kunnen bestaande zorgmodellen hierdoor beter aansluiten bij wat neurodivergente personen echt nodig hebben. Toch blijft het altijd een persoonlijke afweging of iemand een diagnose wil laten stellen. Ook speelt toegang tot de juiste zorg mee in de diagnosestelling. Denk hierbij aan de correcte verwijzingen en wachtlijsten. Het is een samenhang van persoonlijke factoren en het zorgstelsel waar je in bevindt.

Interoceptie

Mensen op het autistische spectrum ervaren lichamelijke signalen (zoals honger, dorst, hartslag of pijn) vaak anders dan neurotypische mensen. Interoceptie heeft te maken met hoe deze signalen binnenkomen in je lichaam en hoe je deze ervaart. Bij een andere verwerking van deze signalen kan (chronische) pijn intenser of juist minder heftig worden ervaren. Soms wordt pijn zelfs gemaskeerd, waardoor deze voor anderen minder zichtbaar is. Deze verschillen in interoceptie kunnen invloed hebben op hoe snel en hoe goed EDS of HSD wordt herkend.

Onderzoek naar overlap

Uit onderzoek (Csecs et al., 2022) blijkt dat neurodivergente mensen met autisme of ADHD, twee keer zo vaak last hebben van gewrichtshypermobiliteit, pijn en duizeligheid als neurotypische mensen. Opvallend is dat 80% van de onderzochte groep vrouwen was, wat kan wijzen op een rol van hormonen bij aandoeningen zoals EDS en HSD. Hier is echter nog aanvullend onderzoek voor nodig.

Conclusie

De toenemende kennis over de overlap tussen EDS, HSD en neurodivergentie maakt duidelijk dat het belangrijk is om buiten vaste kaders te denken. Wanneer artsen, therapeuten en patiënten zich bewust zijn van deze verbanden, kan dit leiden tot snellere herkenning, betere zorg en meer begrip. Hoe eerder de juiste puzzelstukjes op hun plek vallen, hoe groter de kans dat mensen de steun en behandeling krijgen die zij nodig hebben – niet pas na jaren zoeken, maar op het moment dat het werkelijk het verschil kan maken.

© VED, 30-08-2025

De VED is niet verantwoordelijk voor de juistheid van vertalingen van artikelen, video's of enig ander materiaal dat op de website of aan de VED gerelateerde bronnen gepubliceerd/uitgegeven wordt.

Referentie:

Csecs, J. L. L., Iodice, V., Rae, C. L., Brooke, A., Simmons, R., Quadts, L., Savage, G. K., Dowell, N. G., Prowse, F., Themelis, K., Mathias, C. J., Critchley, H. D., & Eccles, J. A. (2022). Joint hypermobility links neurodivergence to dysautonomia and pain. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.786916>