

(Zoals verschenen (voor finale correcties) Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, editie 3, '20, gepubliceerde versie: <http://wta.swptijdschriften.nl/Magazine/Article/3698>)

Autistische breinen praten over het autistische brein

JO BERVOETS, SANDER VAN DE CRUYS

SAMENVATTING

Deze bijdrage is geïnspireerd op reacties van de (Vlaamse) Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autisme op de HIPPEA-theorie die we mochten voorstellen op een ledendag. De reacties van deze groep waren positief omdat de theorie autisme beschouwt als een "andere manier van omgaan" met (onzekerheid in) informatieverwerken in plaats van als een sociaal of cognitief tekort. De theorie sluit aan op de ervaringswereld van de groep en geeft uitleg over bepaalde autistische kenmerken zoals overprikkeling en de compensatiestrategie om meer voorspelbare omgevingen te creëren. De kern van de theorie is dat eventuele sociale problematiek voortkomt uit de atypische verwerking van informatie in plaats van dat het de essentie is van autisme. Hoe beter we dit cruciaal verschil begrijpen, hoe groter de kans sociale problematiek te voorkomen en de sterke kanten van autisme tot hun recht te laten komen. De reacties in de sessie geven aan hoe de HIPPEA-theorie aanleiding kan zijn om de beeldvorming rond autisme te nuanceren en kan inspireren tot een gericht onderzoek naar de authentieke bijdrage van autisme aan de diversiteit in onze samenleving.

SUMMARY

The HIPPEA theory of autism not only created a lot of interest in academic circles but also got a lot of response in the autistic community. This contribution is specifically inspired by reactions of the (Flemish) Reading and Advice Group Adults with Autism where we had an opportunity to present HIPPEA on a 'member day'. These reactions were positive because HIPPEA was seen to put the cause of autism in a different way of dealing with (uncertainty in) information. This corresponds to the shared lived experience of autism of those present as this atypical way of information processing is directly connected to the most immediate autistic

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

experiences such as: sensory overstimulation, compensation strategies of creating more predictable environments, and the like. In so doing, HIPPEA avoids a common error of coupling autism stereotypically to social problems. Rather, such problems become mere consequences of an atypical processing of information instead of the essence of autism. In this contribution we also couple this inspiration to our recent work where we argue that the social problems are possible, but far from necessary, consequences of such a difference in information processing. Indeed, we argue that a better understanding of such difference is crucial in avoiding such social problems as well as in doing justice to autistic strengths. The reactions in the session indicate how the HIPPEA-theory already brings opportunities to nuance the way autism is seen in society and how it also already inspires more directed research with respect to the authentic contribution of autism as a diversity in our society.

Inleiding: meer zekerheid over onzekerheid in autisme

HIPPEA (High and Inflexible Precision of Prediction Errors in Autism) is een theorie van Van de Cruys en collega's (2014) die allesbehalve onopgemerkt bleef in het internationale autisme onderzoek en aanleiding was tot een levendige discussie onder ervaringsdeskundigen, onder andere op het forum van outsider.net. De theorie is voor een breder publiek toegankelijk gemaakt in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (Van de Cruys, Evers, & Wagemans, 2018). Daarom zullen we ons in dit artikel beperken tot een korte schets.

Wanneer we onze omgeving waarnemen gaat ons brein op zoek naar sporen die eerdere hypothesen bevestigen of ontkrachten. Dit is de stelling van de theorie van 'het Bayesiaanse brein' (Clark, 2013) Ons brein vergelijkt voorspellingen met wat we van de buitenwereld opvangen en zal de voorspellingsfout trachten 'weg' te verklaren om zodoende de meest waarschijnlijke hypothese te behouden. Via dit proces van 'predictieve verwerking' (Predictive Processing) komen ingewikkelde hypothesen tot stand die onze dagelijkse wereld modelleren. Een voorbeeld: stel dat we op de trein wachten die om 11:53 moet vertrekken. Als het 11:54 is en de trein is er nog niet dan is er een fout met betrekking tot de hypothese dat de trein stipt zou vertrekken. We kijken naar het beeldscherm, misschien staat daar een nieuwe hypothese aangegeven voor de vertrektijd? Dit is één manier waarop we onze voorspellingsfout kunnen minimaliseren, want we weten dat een vertraging aangegeven wordt op het beeldscherm! Nu zal lang niet iedereen deze voorspellingsfout al na één minuut tot aanleiding nemen om op zoek te gaan naar een nieuwe hypothese. Dit hangt af van de 'precisie' die je verwacht van deze

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

voorspellingsfout. Als die laag is, haal je je schouders op. Als die hoog is (je moet bijvoorbeeld ergens op tijd zijn), dan raak je verontrust.

HIPPEA voorspelt dat de autistische medemens een hoge precisie verwacht en dus eerder ongerust zal opkijken bij vertraging, en dit ongeacht de context. Met andere woorden, waar in principe iedereen ongerust kan worden bij vertraging van de trein, zal bij mensen met autisme die onrust *eerder* toeslaan en *weerberstiger* blijven. Zij voelen onzekerheid pregnanter aan.

Het andere kernelement van dit artikel is ‘LAVA’ (Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autismen). Deze informele vereniging werd in 2017 gesticht door enkele hogeropgeleiden die op latere leeftijd hun diagnose autisme kregen. Aanvankelijk was het de bedoeling om samen academische artikels over autisme te lezen maar al gauw kwam de groep tot de conclusie dat het nuttig en nodig was om onderzoekers uit te nodigen om een echte dialoog te voeren. Deze wens sluit aan bij het toenemend belang dat onderzoekers hechten aan de ‘geleefde ervaring’ (lived experience) van mensen met autisme om het fenomeen autisme zelf beter te begrijpen, zie bijvoorbeeld in dit verband de inleiding van ‘Voorbij de diagnose’ van Kristien Hens en Raymond Langenberg (2017) en het idee van ‘participatief onderzoek’ (participatory research) voorgesteld door Sue Fletcher-Watson en collega’s (2019).

LAVA vond al snel aansluiting bij het autisme-onderzoek via de onderzoeksgroep ‘LAuRes’ (Leuven Autism Research, <https://www.kuleuven.be/laures>), en breidde haar activiteit uit van louter lezen naar advies geven (zie <https://lavautisme.wordpress.com/> voor de missie en visie). Om de dialoog gestalte te geven is LAVA in 2019 begonnen met het organiseren van ledendagen met specifieke relevante topics voor mensen met autisme en mensen uit het autisme-onderzoek. De tweede ledendag vond plaats op 12/10/19 waar Sander Van de Cruys HIPPEA voorstelde, en Jo Bervoets de discussie begeleidde die de inspiratie is van dit artikel: een academische reflectie op de gedeelde, en geleefde, ervaring van omgaan met onzekerheid.

Het (a)sociale: oorzaak of gevolg?

De allereerste, en spontaan breed gedragen, reactie van de LAVA leden was dat HIPPEA belangrijk was omdat het eindelijk oorzaak en gevolg correct poneerde. Sociale problemen in autisme worden niet ervaren als oorzaak of essentie van autisme maar als het gevolg van een andere manier van ‘zien’. Velen gaven voorbeelden van situaties waar een andere manier van

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

informatieverwerking (meer precies en minder flexibel) aanleiding gaf tot gedrag dat door de omgeving als onaangepast, of zelfs als asociaal werd ervaren. Door de causaliteit van autisme om te draaien (namelijk *anders omgaan met precisie kan tot sociale problemen leiden*), kan het stereotiep beeld van de ‘asociale autist’ bijgesteld worden. Zo kunnen mensen met autisme zichzelf beter begrijpen en wordt ook duidelijk waarom er een grote diversiteit bestaat binnen het autisme spectrum. Deze denkwijze is in lijn met wat - onafhankelijk en recent - in het toonaangevend blad Behavioral and Brain Sciences aangekaart werd door Jaswal en Akhtar (2019).

De principiële opdeling van theorieën van autisme in respectievelijk sociale en niet-sociale (of waarnemings-) theorieën stond al centraal in het originele HIPPEA paper (Van de Cruys et al., 2014). Deze opdeling is gebaseerd op welk aspect als oorzakelijk centraal gesteld wordt binnen autisme. De traditionele theorievorming concentreert zich op de hogere cognitieve vermogens. Voorbeelden te over: de ‘Theory of Mind’ (ToM) (Baron-Cohen, 2000) stelt dat mensen met autisme ‘blind’ zijn voor het ‘lezen’ van anderen; ook de ‘Executieve Functies’ (EF) theorie, (Frith, 1996) en de ‘Zwakke Centrale Coherentie’ (WCC) theorie (Happé & Frith, 2006) starten vanuit veronderstelde autistische ‘disfuncties’. Daartegenover staan waarnemingstheoriën die via een sterke input vanuit de autistische geleefde ervaring¹ starten vanuit de atypische manier van waarnemen, zoals het ‘Verbeterd Vermogen tot Waarnemen’ (‘Enhanced Perceptual Functioning’ EPF) (Mottron, Dawson, Soulières, Hubert, & Burack, 2006) of de ‘Intense-Wereld Theorie’ (IWT) (Markram & Markram, 2010). Tot deze theorieën behoort ook HIPPEA (dat niet de enige predictieve verwerkingstheorie van autisme is, zie bijvoorbeeld Pellicano (2013)).

We geven de opdeling in theorievorming met wat detail om twee redenen. Enerzijds toont het aan dat er inderdaad een evolutie is naar theorieën die starten vanuit een atypisch waarnemen in plaats van vanuit een deficit (of gebrek-)denken. Anderzijds maakt de opsomming van waarnemingstheoriën duidelijk dat de complexe en heterogene werkelijkheid van autisme moeilijk te vatten is.

¹ Het is dan ook geen toeval dat ontwikkeling van die theorieën samenvalt met ervaringsdeskundigen die bijvoorbeeld via ‘autie-biografieën’ (Van Goidsenhoven, 2018) ingrepen op een “eerste persoons” relaas van autisme. Het is ook die evolutie via ervaringsdeskundigen die leidde tot het opnemen van sensorische symptomen in DSM-5 criteria voor autisme (American Psychiatric Association, 2013).

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

Dit brengt ons bij een tweede aspect waarin HIPPEA herkenbaar was voor de LAVA-leden: de focus op het omgaan met onzekerheid. Theorieën zoals EPF en IWT richten zich vooral op een versterken van één zijde van de perceptie, namelijk de waarachtigheid of intensiteit waarmee prikkels ‘binnenkomen’ (focus op het ‘lokale’ aspect van perceptie in plaats van de ‘globale’ zingeving). Dit versterken van de perceptie doet geen recht aan de specifieke rol van context in de autistische ervaring. Uit ons voorbeeld van de trein is het duidelijk dat het niet alleen een kwestie is van alle prikkels ongefilterd binnen te laten komen maar ook een kwestie van hoe men contextafhankelijke informatie integreert binnen de waarneming. Zo zullen de meesten in geval van stakingen hun precisie-verwachting van stiptheid aanpassen maar zal die aanpassing bij autisme toch veelal stroever verlopen. Dit laatste aspect zal zich heel verschillend uiten bij verschillende mensen met autisme - en zelfs bij een en dezelfde persoon met autisme over verschillende situaties. Omgaan met onzekerheid hangt af van factoren als stress of de mate waarin een persoon zich vertrouwd voelt met een bepaalde situatie (wat dit laatste betreft is er geen principieel verschil met neurotypische mensen maar slechts een benadrukken van de impact van het verwerken van een nieuwe context). Zoals de titel van het eerder artikel in het WTA (Van de Cruys, Evers, & Wagemans, 2018) aangeeft, brengt HIPPEA, via het concept precisie, omgaan met onzekerheid binnen als bijkomend element in de verklaring van het anders waarnemen. Wanneer er meer onzekerheid is, zullen mensen met autisme (net zoals, maar vlugger dan, neurotypische mensen) overweldigd kunnen worden door de omgeving en zal het moeilijker zijn om die onbehaaglijke onzekerheid een plaats te geven².

In dit beknopte artikel kunnen we geen recht doen aan alle complexiteiten van het onderzoek in deze. Algemeen gesproken zien we echter dat empirische bevindingen wat betreft cognitie en perceptie in autisme duidelijk aangeven dat enerzijds, sociale theorieën ontoereikend zijn, en dat, anderzijds, de centrale elementen van HIPPEA (belang van onzekerheid, context, en de (in)flexibiliteit van het updaten van mentale modellen, etc.) inderdaad cruciaal zijn (bijvoorbeeld Coll, Whelan, Catmur, & Bird, 2020; Goris et al., 2018; Zaidel, Goin-Kochel, & Angelaki, 2015). Vanuit de LAVA-leden valt aan te stippen dat HIPPEA in elk geval ook gelegenheid biedt voor neurotypische mensen om zich in te leven in de autistische ervaring. Immers, is het bij grote en/of plotse veranderingen niet bij iedereen zo dat door onzekerheid

² Een volledige beschrijving van deze en andere theorieën in autisme en hun morele implicaties voor het recht doen aan de geleefde ervaring kan de lezer vinden in de (herwerkte) master thesis van J. Bervoets (2019) ‘The Catch-22 of autism diagnosis and research’ (waarvan een korte samenvatting staat deze website <https://bijnaderinzien.com/2018/09/28/autisme-voorbij-de-catch-22/>) en de vervolpublicatie getiteld ‘Neurogradualism’ (Bervoets, 2020).

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

men de omgeving als overweldigend aanvoelt? In die zin kan het hogere voorbeeld van treinvertragingen misschien eenzelfde functie hebben als inleefsessies die op een meer artificiële manier overprikkeling induceren. Dat zulke inleefsessies specifiek inzetten op overprikkeling is op zich al veelzeggend in dit verband (zie, bijvoorbeeld, de inleefsessie van de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA), <https://autismevlaanderen.be/inleefsessie-autisme>).

Als we ervan uitgaan dat het (a)sociale niet het primaire kenmerk is van autisme, dan blijft het de vraag hoe we HIPPEA toch in verband kunnen brengen met (sociale) gedragingen die als atypisch worden ervaren, zowel door ervaringsdeskundigen als in de diagnostiek? Hier gaan we in meer detail op in in de volgende sectie.

Zoeken naar zekerheid en (over)compensatie

De vraag is hoe verschillen in één parameter (hoge en inflexible precisie) kunnen leiden tot specifieke kerngedragingen die breed geassocieerd worden met autisme. We spreken dan in eerste instantie over repetitieve gedragingen en beperkte interesses ('Repetitive and Restricted Behaviors (RRB)' uit de DSM-5). Dit is het onderwerp van het artikel van Constant, Bervoets, Hens en Van de Cruys (2018) waarin wordt betoogd dat het precaire omgaan met onzekerheid een automatische tegenreactie is van het zoeken naar meer zekerheid. Dit uit zich specifiek in de ontwikkelingsfase van een kind en bij het leren. Het is immers in die fase dat men geconfronteerd wordt met een almaar groter wordende wereld. Bij opgroeien hoort op een natuurlijke manier dat men flexibel de soms zeer ingewikkelde en impliciete regels moet leren die bij de een of andere sociale context horen. Hier is het uiteraard voor het kind van belang dat de *onzekere* nieuwe situaties zich voordoen binnen de veiligheid van *zekere* relaties met ouders en andere naasten. Op die manier worden figuurlijke 'stellingen' gebouwd (scaffolding) die het kind kan gebruiken om mentale modellen op te bouwen die het toelaten om de context goed 'aan te voelen'. Het is precies dit proces dat, volgens HIPPEA, veel gevoeliger is bij autisme en het is dan ook niet verbazingwekkend dat autisme vooral een uitdaging is in de ontwikkelingsfase. De eerste keer dat je met de trein reist (zonder te kunnen rekenen op vertrouwde mensen om je heen) geeft goed weer welk soort, soms bedreigende, uitdagingen mensen met autisme ervaren. Binnen die uitdaging, waarin het kind met autisme voortdurend geconfronteerd wordt met onzekerheid, zoekt het kind volgens HIPPEA voorspelbaarheid. En, vermits precisie ook een erg lichamenlijk gegeven is behoren daar ook repetitieve bewegingen ('stimming') bij. Het autistische kind heeft behoefte aan die repetitieve acties en zal er plezier

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

aan hebben. Het kind zal zich eerder beter voelen wanneer het, bijvoorbeeld, alle details van Pokémon kaarten kan onderzoeken, in plaats van op ontdekking te gaan in de wijde wereld.

In Constant, Bervoets, Hens en Van de Cruys (2018), leggen we uit hoe HIPPEA verklaart dat het erg menselijk zoeken naar zekerheid in verschillende stappen van de ontwikkeling zich bij autisme uit in het feit dat de grenzen in deze zoektocht (letterlijk) veel gevoeliger liggen. Zo uit de grotere hang naar precisie zich bijvoorbeeld in een letterlijk erg sterke vereenzelviging met de vertrouwde omgeving. In die zin is het voor het kind met autisme moeilijk om het onderscheid te maken tussen het eigen zelf en ‘stellingen’ die de omgeving aanreikt. Dit heeft tot gevolg dat elke verandering in of van die omgeving kan leiden tot een crisis (de ‘meltdown’) of dat het moeilijk is om ‘in gesprek’ te treden met anderen omdat elke verandering in de omgeving (hoe klein ook) een betekenis krijgt. Dat laatste heeft bijvoorbeeld invloed op de vroege taalontwikkeling waar het van belang is om de aandacht precies te vestigen op waar anderen naar wijzen in plaats van op, in dit geval, bijkomstige dingen zoals kleuren van de kleding die de ander draagt. Zonder hierover in verder detail te treden halen we in het artikel nog een laatste voorbeeld aan: de rust die een spelend kind met autisme kan vinden in een herhaling van patronen zoals het op een rij zetten van autootjes.

Samengevat, volgens HIPPEA uit autisme zich in een grotere gevoeligheid voor onzekerheden die zich in de omgeving voordoen en dit kan soms leiden tot atypische gedragingen. Deze atypische gedragingen zetten zich al in *voor* de sociale ontwikkeling op kruissnelheid is. Vandaar dat autisme als een ontwikkelingsstoornis gezien wordt. Dit betekent niet dat leren onmogelijk is en ook niet dat de neiging tot repetitief gedrag veroorzaakt door het anders, meer gevoelig, omgaan met onzekerheid, verdwijnt richting de volwassenheid. Zowel de omgeving als de persoon met autisme kunnen compensatiestrategieën ontwikkelen waarin de andersheid ofwel een plaats kan krijgen via aanpassing van of extra hulp uit de omgeving ofwel intern door de persoon met autisme zelf kan worden gecompenseerd (afhankelijk van hoeveel functioneringsruimte er is). In het laatste geval spreken we van compensatie of ‘camouflage’, dikwijls uitgedrukt als ‘het dragen van een masker’ terwille van de omgeving. Eigenlijk is dit niet anders dan het expliciet moeite doen om zich te houden aan regels die anderen impliciet hebben leren oppikken.

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

Hier komen we terug bij iets wat de LAVA leden erg herkenbaar vonden: die voortdurende strijd, reeds vanuit de kindertijd, om niet op te vallen en tegen de natuurlijke impulsen in te gaan bijvoorbeeld door niet te ‘stimmen’ (zelfstimulatie ter ontspanning, zie hoger). Het is deze vermoeidheid die een integraal deel van de autistische ervaring vormt vermits compenseren de vermoeidheid veroorzaakt die er dan op zijn beurt voor zorgt dat veranderingen en prikkels ‘harder binnenkomen’. Dat betekent volgens de LAVA-leden twee dingen:

Ten eerste dat de omstandigheden sterke invloed hebben op hoe autisme zich uit. De energie die men steekt in omgaan met een ontoegankelijke, verwarrende, lawaaierige of onbegrijpende omgeving kan men niet meer kwijt in wat er werkelijk toe doet. Uiteindelijk belandt men, zoals zoveel mensen met een diagnose op latere leeftijd, in een (autistische) burn-out³. Vice versa zorgt een toegankelijke en inclusieve omgeving ervoor dat men misschien wat rare, repetitieve dingen doet, maar dat men de talenten om dingen scherpzinnig met een andere bril te zien ook echt kan uitleven.

Ten tweede maakt het inzichtelijk hoe precair dit evenwicht is in de opvoeding, waar, zoals eerder gezegd, er wel onvermijdelijk contact gemaakt wordt met nieuwe omgevingen die erg verwarrend overkomen. Het klassieke beeld van de autistische woedeaanval (of ‘meltdown’) is dan eigenlijk niets anders dan een teken dat de gevraagde verandering verder gaat dan het vermogen tot compenseren. Misschien, zo dachten de LAVA-leden, kan het inzicht dat HIPPEA geeft in het proces van omgaan met onzekerheid en compensatie hen helpen om inzicht te helpen krijgen in de moeilijke situaties die kinderen met autisme (en zeker ook in geval van een eventueel bijkomende intellectuele beperking) te verwerken krijgen? Die link met opvoeding bekijken we kort in de volgende sectie.

Opvoeden als stellingen bouwen

Zoals eerder gezegd is het kind met autisme erg gevoelig voor onzekerheden die inherent zijn aan verandering. Eigenlijk betekent dit dat het typische opvoedingstraject situaties creëert die bedreigend kunnen overkomen op het autistische kind (Constant, Bervoets, Hens, & Van de Cruys, 2018). Hoe zo’n situaties geduid kunnen worden hangt af van de ruimte die de omgeving

³ In die zin zijn de inleefsessies die alleen de overprikkeling simuleren wél misleidend. De impact van (over-)compensatie in autisme ligt niet in één geïsoleerde tijdsperiode, maar is een product van een energie die gedurende een erg lange voorafgaande periode (soms tientallen jaren) is opgebouwd tot ‘decompensatie’, het onvermogen die inspanning vol te houden, zich onvermijdelijk inzet.

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

biedt, de ruimte die er ‘binnen’ het kind is om met deze situaties om te gaan én de dynamiek tussen beide. Wat HIPPEA ons leert is dat het kind met autisme andere stellingen nodig heeft die toelaten haar omgeving veilig te exploreren. Dit betekent, zeker in de opvoeding, dat er meer ruimte (of letterlijk: ondersteuning) moet zijn met betrekking tot creëren van voorspelbaarheid en het toelaten van, tot bepaalde hoogte, eigenzinnige controle van het kind over zijn omgeving. Een goed voorbeeld van zo’n aanpak vinden we in het concept ‘participatief zingeven’ van Hanne De Jaegher (2013). In plaats van het kind op zijn taalfouten te wijzen, gaat de moeder mee in het woordenspel van haar zoon, en ontdekt zo dat hij betekenis legt in zijn eigenzinnige intonatie en woordkeuze. Eens ontdekt, vindt ze hier een aanknopingspunt om een nieuwe stelling te bouwen die zinvol (én veilig) is voor het kind. In termen van HIPPEA kunnen we zeggen dat de moeder de situatie niet verder ‘oprekt’ qua onzekerheid maar in plaats daarvan, voor een deel, meegaat in de verwachtingen van haar kind om van daaruit iets nieuws aan te reiken. Dit toont aan dat de wijze waarop autisme zich uit ook een functie is van hoe anderen met autisme omgaan zodat eventuele sociale problemen helemaal niet vereenzelvigd behoeven te worden met de autistische kant van de communicatie. Zie voor een verdere uitwerking van dit punt Bervoets (2020) en Jaswal en Akhtar (2019).

Hier aanbeland merkten LAVA-leden spontaan op dat het doel van interventies niet mag zijn om kinderen met autisme tot typische sociale interactie te forceren via beloning en bestraffing. Dit kan misschien in eerste instantie resultaten opleveren, maar op termijn is het risico volgens HIPPEA dat het kind zijn zekerheid teveel zoekt in het belonen en bestraffen wat misschien leidt tot extreem conformeren en het aanwakkeren van een bepaalde vorm van rigiditeit, wat sociaal wenselijk oogt maar de talenten van het kind uitholt en maskeert. In plaats daarvan kan er ruimte ingebouwd worden door het kind, in termen van Hanne de Jaegher (2019), ‘te laten zijn’ (letting be) zodat er maximaal energie vrijkomt om nieuwe talenten en uitdagingen aan te gaan zoals trouwens onafhankelijk gesuggereerd in onderzoek door Weiss en collega’s (2012).

Autisme stelt ons dus voor uitdagingen en problemen, zeker in de opvoeding. Toch heeft men het ook dikwijls over autistische sterktes en talenten. Kan HIPPEA ons hier iets over vertellen dat verder gaat dan goedbedoelde maar eerder vage slogans?

Afwijken: alleen storend of ook constructief?

MEER ZEKERHEID OVER ONZEKERHEID

HIPPEA is met zijn focus op informatieverwerking een sterk computationele theorie van het individu met autisme. Tegelijk, zoals duidelijk aangegeven in het bovenstaande, staat de theorie open voor het relationele aspect. Daarom is het een uitdaging voor HIPPEA om experimenten te bedenken die naturalistisch zijn maar ook voldoende gecontroleerd (wat altijd een vorm van kunstmatigheid met zich meebrengt). Deze uitdaging wordt actief aangegaan in laboratoria wereldwijd (waaronder uiteraard ook het onze). Een alternatieve (en complementaire) aanpak die we opperden tijdens de LAVA-ledendag is het uitbuiten van het computationele aspect om computermodellen (of ‘agents’) te bouwen waarin we verschillende parametrisaties van precisie manipuleren en kijken hoe divers het ‘gedrag’ verschilt⁴. Met deze aanpak kunnen we eventueel kijken of hogere/inflexibele precisie inderdaad, zoals HIPPEA voorspelt, leidt tot repetitief gedrag. Indien dat zo is zou het ons misschien ook in staat stellen om te kijken hoe we reacties van en in de omgeving kunnen aanpassen om exploratief gedrag bij kinderen met autisme te bevorderen.

Het risico van zulk voorstel is dat het onbedoeld zou kunnen inspelen op stereotiepe ideeën van mensen met autisten als een soort ‘robots’. Het zou echter zonde zijn om dit links te laten liggen want het op computationele manier benadrukken van verschillen tussen de autistische en de neurotypische informatieverwerking zou ons niet alleen beter kunnen doen begrijpen (en accepteren) van deze andersheid, maar kan ook illustreren wat de toegevoegde waarde van de autistische diversiteit is. Wat dit betreft werd in de LAVA-discussie de metafoer geopperd van een zwerm van bijvoorbeeld bijen, beschouwd als een vorm van gedragsmatige synchronisatie waarbij afwijkend gedrag van enkelingen binnen de ‘zwerm’ nodig is om te vermijden dat de hele groep blijft vaststeken in een patroon dat niet meer aangepast is aan nieuwe problemen die zich voordoen in de omgeving. Een voldoende gesofisticeerde simulatie zou op termijn kunnen aantonen dat het beter is voor de groep - als geheel - dat enkelingen ‘out of the box’ zouden denken en de dingen (volgens HIPPEA is dat letterlijk zo) ‘anders’ zien. De autistische sterkte zou dan precies liggen in de andere manier van omgaan, via een hogere en inflexibele precisie, met onzekerheid. En, hoewel dit allemaal nog erg speculatief is en het de individuele problemen die mensen met autisme en hun omgeving ondervinden niet minder reëel maakt, is dit een opening die zeker strookt met een aanvoelen van een ‘aut’-henticke sterkte die een meerwaarde is in vele cruciale domeinen.

⁴ Dit is een aanpak volgens het nieuwe vakdomein van de ‘computationele psychiatrie’, zie Friston en collega’s (2014).

CONCLUSIE: BEELDVORMING EN ONDERZOEK

We hopen in dit stuk aangegeven te hebben hoe wetenschappers en ervaringsdeskundigen hand in hand kunnen (en moeten) gaan. Dit is in lijn met de trend van het laatste decennium in autisme onderzoek en neurodiversiteit. Het illustreert hoe het eenzijdig beeld van autisme als een gebrek of ‘deficit’ vervangen kan worden door een meer positieve appreciatie - dit zonder uit het oog te verliezen wat de individuele en collectieve uitdagingen zijn van een omgaan met andersheid en met onzekerheid. Zoals ook blijkt uit dit artikel hoeft dit niet uit te monden in een keuze tussen fundamenteel onderzoek en onderzoek dat meer toegespitst is op de praktische leefomstandigheden van mensen met autisme. De discussie over HIPPEA (fundamenteel onderzoek) binnen LAVA (ervaringsdeskundigen) toont twee invalshoeken die complementair zijn en tot een creatieve kruisbestuiving kunnen leiden: de combinatie van fundamentele inzichten en praktische relevantie. We hopen dat dit aantoont dat de spanningen tussen autisme onderzoekers en de autistische gemeenschap, zoals bij het laatste INSAR congres⁵ het geval was, voor beide zijden onproductief is. We hopen ook dat we zo bewijzen dat de beste manier om die complementariteit productief te maken, in lijn is met wat Pellicano (2020) aanvoert dat autistische mensen een actieve rol nemen in het fundamenteel onderzoek naar autisme (en wat dit betreft heeft autisme misschien een voorbeeldfunctie te vervullen vermits een autistische ‘manier van zien’ vooral ook een methodisch onderzoekend ‘zien’ is).

Het feit dat een theorie zoals HIPPEA herkenbaar is in een specifieke en geprivilegieerde groep zoals LAVA bewijst uiteraard nog niet dat deze theorie correct is. Natuurlijk moet er naarstig verder gewerkt worden aan een experimentele validatie van haar voorspellingen. Desalniettemin denken we te kunnen stellen dat informatieverwerkingstheoriën van autisme in het algemeen en HIPPEA in het bijzonder nu al beter gestaafd zijn dan de ‘klassieke’ sociale theorieën. Tel daarbij het enthousiasme over herkenbaarheid van de voorspellingen van een theorie zoals HIPPEA wat betreft de gedeelde en geleefde autistische ervaring, en het wordt duidelijk dat we de opening die deze theorie biedt met betrekking tot het bijstellen van de beeldvorming rond en het onderzoek naar autisme echt ten volle moeten aangrijpen. Zoals hopelijk blijkt uit het bovenstaande kan dit reeds een concreet verschil maken in de collectieve waardering van neurodiversiteit alsook in vele individuele situaties waar het een uitdaging

⁵ Zie specifiek dit artikel: <https://www.spectrumnews.org/news/tensions-ride-high-despite-reshuffle-autism-science-meeting/>

vormt om elkaar te begrijpen. Is het niet sowieso beter als we openstaan voor een ‘andere manier van zien’?

Dankwoord

Eerst en vooral dank aan de leden van de Lees- en Adviesgroep die aanwezig waren tijdens de tweede ledendag op 12/10/2019. De input van de aanwezige leden n.a.v. de presentatie over dit thema door Sander met moderatie van Jo vormde de onmiddellijke inspiratie voor dit artikel. We willen expliciet de aanwezige leden op deze sessie bedanken: Christine Delbar, Paulien van Rijn, Dirk Horsten, Eleonora Tilkin-Franssens, Helen Van der Spiegel, Marjorie Vangansbeke, Cis Schiltmans, Karin Vandewalle, Els Van Beneden en Marc Libeert. Ook onze specifieke dank aan professoren Bart Boets, Ilse Noens, Jean Steyaert, Johan Wagemans en Kristien Hens voor de verwelkoming van LAVA in de werking van LAuRes.

Auteursgegevens

Jo Bervoets, is doctoraal onderzoeker aan de Universiteit Antwerpen binnen het ‘NeuroEpigenEthics’ project. Dit project wordt financieel ondersteund door de European Research Council (ERC) binnen het Horizon 2020 onderzoeks- en innovatieprogramma van de Europese Unie (grant nr. 804881). Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autisme, Vilvoorde, Belgium; Laboratory of Experimental Psychology, Brain & Cognition, KU Leuven, Leuven, Belgium.

Sander Van de Cruys, is postdoctoraal onderzoeker aan de Katholieke Universiteit Leuven. Hij werkt in het kader van het “Methusalem” project (METH/14/02), dat financieel ondersteuning krijgt van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO). Laboratory of Experimental Psychology, Brain & Cognition, KU Leuven, Leuven, Belgium; Leuven Autism Research (LAuRes), KU Leuven, Leuven, Belgium.

** Correspondentieadres: Jo Bervoets, UA, Stadscampus Rodestraat 14 (S.R.215), 2000 Antwerpen, België, jo.bervoets@uantwerpen.be*

Referenties

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5®). American Psychiatric Publication.
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of Mind and autism: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 169-184. [https://doi.org/10.1016/s0074-7750\(00\)80010-5](https://doi.org/10.1016/s0074-7750(00)80010-5)
- Bervoets, J. (2019). Going beyond the Catch-22 of autism diagnosis and research. The moral implications of (not) asking ‘What is Autism?’. Reworked thesis to obtain a Master in Philosophy at University of Antwerp.
https://www.academia.edu/37030418/The_moral_implications_of_asking_What_is_Autism_Going_beyond_the_Catch-22_of_autism_diagnosis_and_research.
- Bervoets, J. (2020). Neurogradualism: neurodiversity without categorical difference. A case study of autism. Forthcoming in special issue of *InterCultural Philosophy – Temporality, Corporeality, and Intersubjectivity*.
- Clark, A. (2013). Whatever next? Predictive brains, situated agents, and the future of cognitive science. *The Behavioral and Brain Sciences*, 36, 181–204.
- Constant, A., Bervoets, J., Hens, K., & Van de Cruys, S. (2018). Precise worlds for certain minds: an ecological perspective on the relational self in autism. *An International Review of Philosophy*. <https://doi.org/10.1007/s11245-018-9546-4>
- Coll, M.P., Whelan, E., Catmur, C., & Bird, G. (2020). Autistic traits are associated with atypical precision-weighted integration of top-down and bottom-up neural signals. *Cognition*, 199, 104236.
- De Jaegher, H. (2013). Embodiment and sense-making in autism. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7, 15. <https://doi.org/10.3389/fnint.2013.00015>
- De Jaegher, H. (2019). Loving and knowing. Reflections for an engaged epistemology. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, doi:10.1007/s11097-019-09634-5
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., et al. (2019). Making the future together: shaping autism research through meaningful participation. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23, 943–53.
- Friston, K., Stephan, K.E., Montague, R., & Dolan, R. (2014). Computational psychiatry: the brain as a phantastic organ. *The Lancet Psychiatry*, 1, 148-158.
- Frith, U. (1996). Cognitive Explanations of Autism. *Acta Paediatrica*, 416, 63-68.
<https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1996.tb14280.x>
- Goris, J., Braem, S., Nijhof, A.D., Rigoni, D., Deschrijver, E., Van de Cruys, S., et al. (2018).

- Sensory prediction errors are less modulated by global context in autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 3, 667-674.
- Happé, F. & Frith, U. (2006). The Weak Coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3, 5–25.
- Hens, K. & Langenberg, R. (2017). Voorbij de diagnose. Ervaringen van volwassenen met autisme. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 60, 536-542.
- Jaswal, V.K. & Akhtar, N. (2019). Being versus appearing socially uninterested: challenging assumptions about social motivation in autism. *Behavioral and Brain Sciences*, 42, e82. <https://doi.org/10.1017/s0140525x18001826>
- Markram, K. & Markram, H. (2010). The Intense world theory – a unifying theory of the neurobiology of autism. *Frontiers in Human Neuroscience*, 21. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2010.00224>
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 27–43.
- Pellicano, E. (2013). Sensory symptoms in autism: a blooming, buzzing confusion? *Child Development Perspectives*, 7, 143-148. <https://doi.org/10.1111/cdep.12031>
- Pellicano, E. (2020). Commentary: broadening the research remit of participatory methods in autism science – a commentary on Happe and Frith. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61, 233–235.
- Van de Cruys, S., Evers, K., Van der Hallen, R., Van Eylen, L., Boets, B., de-Wit, L., et al. (2014). Precise minds in uncertain worlds: predictive coding in autism. *Psychological Review*, 121, 649–75.
- Van de Cruys, S., Evers, K., & Wagemans J. (2018). Omgaan met onzekerheid binnen autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 14-30.
- Van Goidsenhoven, L. (2018). Autie-Biografisch Gelezen. *Nederlandse Letterkunde*. <https://doi.org/10.5117/nedlet2018.1.goid>
- Weiss, J, Cappadoccia M, MacMullin J, Viecili M., Lunsky Y. (2012), The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment, *Autism*, Feb 1, 2012
- Zaidel, A., Goin-Kochel, R.P., & Angelaki, D.E. (2015). Self-motion perception in autism is compromised by visual noise but integrated optimally across multiple senses. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112, 6461-6466.

