

Waarom ervaringsverhalen belangrijk zijn voor wetenschappelijk onderzoek

Kristien Hens, Autminds 5/10/2019

neuroEpigenEthics



KU LEUVEN

Wie ben ik

- Onderzoeksprofessor Ethiek (Universiteit Antwerpen/KU Leuven)
- Interesses: neurodiversiteit, genetica, epigenetica, voortplanting, invloed van biologie op hoe we over bepaalde fenomenen denken
- Onderzoek met betrekking tot autisme:
 - Autisme en genetica (interviews met professionals)
 - Ervaringen van volwassenen met diagnose ('Voorbij de diagnose')
 - Conceptuele vragen rond autisme
 - **NeuroEpigenEthics**: Verstrengeling van biologie en ervaring (autisme/ADHD/Tourette)

Wat wil ik aantonen

Een wetenschappelijke kijk op autisme gaat **niet louter om het vinden van genen en hersenverschillen**. Recente, genuanceerde modellen van biologie tonen aan dat **ervaringen** van belang zijn als uitgangspunt voor verder onderzoek.

Hoe bouw ik het op

- Betekenislagen van autisme
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- Gevaar van reductionisme
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

- **Betekenislagen van autisme**
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- Gevaar van reductionisme
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

Betekenislagen van autisme

- Autisme: **heterogeen**
 - 'Elke persoon met autisme is uniek'
- Autisme: **meerduidig**
 - Autisme: verschillende betekenislagen
 - Betekenislagen zijn niet gemakkelijk tot elkaar te herleiden

Betekenislagen van autisme

- Autisme als klinisch beeld
 - DSM-5 criteria
- Autisme als cognitieve werkelijkheid
 - Andere manier van informatieverwerking
 - Andere manier van verwerking van zintuiglijke prikkels
- Autisme als biologisch (genetisch/neurologisch) gegeven
 - Basis van wetenschappelijk onderzoek
 - Basis van identiteit ('dit is wie ik ben, ongeacht mijn functioneren')
- Autisme als cultureel gegeven
- Autisme als gedeelde ervaring

- Betekenislagen van autisme
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- Gevaar van reductionisme
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

Belang van biologische interpretatie van autisme

- (disclaimer: ikzelf denk dat alles 'biologisch' is)
- Autisme gepercipieerd als één van de meer biologische van de DSM diagnoses (itt tot angststoornissen etc)
 - Dualisme: biologische versus psychisch
- Overgrote deel van onderzoek:
 - Naar (genetische/neurologische) oorzaken van autisme
- Ook: neurodiversiteitsbeweging
 - Het anders-zijn is in mijn biologie, neutrale, andere hersenen

Belang van biologische interpretatie van autisme

- Autisme als biologisch interpreteren, heeft een aantal voordelen:
 - Ontschuldiging (itt 'koelkastmoeder'): hij/zij is nu eenmaal zo
 - Link met identiteit: dit is wie ik ben, neem mij zoals ik ben
 - Autisme wordt echt: ik beeld het mij niet in
 - Een hulp bij het omgaan met de eigen uitdagingen
 - 'ik eis nu niet meer zoveel van mijzelf'

- Betekenislagen van autisme
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- **Gevaar van reductionisme**
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

Gevaar van reductionisme

- Biologische interpretatie is helpend, en sluit nauw aan bij de ervaring van autisme als deel van de eigen identiteit
- MAAR: biologische interpretaties kunnen leiden tot **reductionisme**
 - Biologie als onveranderbaar, je lot
 - Mechanistische visie op mensen
 - Als genen de oorzaak zijn van gedrag, waarom dan inzetten op verhalen?
 - Cf. de autistische muis en fruitvlieg
- Reductionistische wetenschap (zonder aandacht voor gedeelde ervaringen blijft steken in simpele modellen (ToM))

- Betekenislagen van autisme
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- Gevaar van reductionisme
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

Een dynamische visie op biologie

- Zijn reductionisme en biologie zo onlosmakelijk verbonden?
 - Verouderde visie op genen
 - Verouderde visie op belang van ervaring

Een dynamische visie op biologie

- Verouderde visie op genen
 - Genen als blueprint van organismes: verouderd idee!
 - **Epigenetica**: schakel tussen genen en omgeving
 - We zijn dynamisch verbonden met onze omgeving
 - Tot op moleculair niveau
 - Opgepast:
 - Epigenetica niet zien als verlegging van oorzaak in omgevingsfactoren
 - Wel: complexiteit en dynamiek van organismes
- **Wij zijn wat we ervaren**

Een dynamische visie op biologie



- Verouderde visie op (dys)functioneren
 - Gedachtegoed van Georges Canguilhem
 - Pathologie is niet iets inherents aan organisme
 - Maar: mate waarin organisme aangepast is aan omgeving
 - En: mate waarin omgeving aangepast is aan organisme
 - Mate waarin organisme zijn/haar omgeving kan aanpassen
 - Dokter moet aandacht besteden aan de ervaring van het lijden, niet zoeken naar oorzaak.

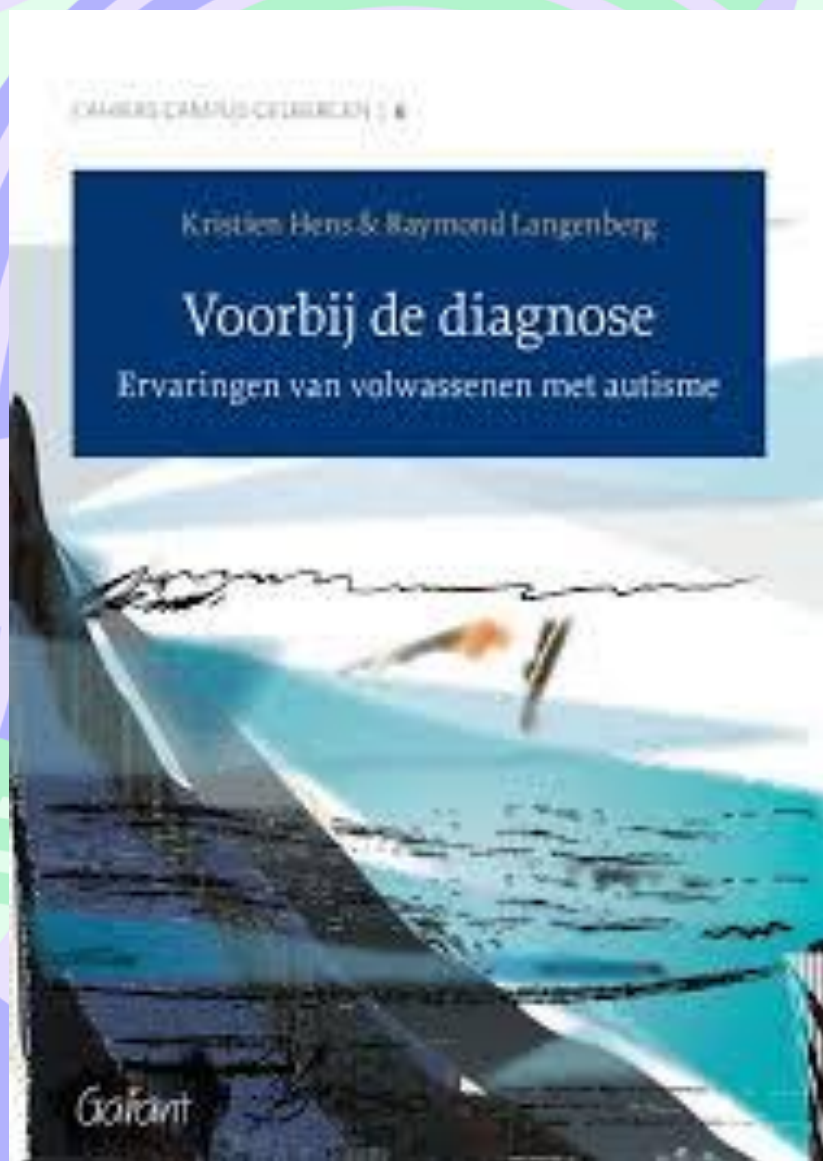
'Life is experience': we zijn onze ervaringen

- Betekenislagen van autisme
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- Gevaar van reductionisme
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

Ervaringsverhalen van belang voor onderzoek

- In mijn geval: conceptueel onderzoek naar betekenis van autisme
- Maar ook voor eerder biologisch onderzoek:

Het antwoord op de vraag waarom iemand doet wat hij/zij doet kan niet (louter) in de genen gevonden worden, maar vereist een begrip van de ervaringen van personen in een bepaalde context.



Ervaringen van lijden

Ja ik maak mij echt **zorgen** over anders. Dit leven is, euhm, voor mij eigenlijk **te zwaar**. Ik weet niet goed hoe ik dat alles moet zeggen dan dat ik bezorgd ben over alles, en over iedereen, en over hoe de hele wereld, en, ja...

Autisme als cognitief anders zijn

Voor mij is dat de essentie van autisme, dat ge veel meer tijd nodig hebt om alle losse elementen aan mekaar te koppelen en om tot de juiste conclusie te komen. Ik kan bijvoorbeeld ook euhm, we hadden kuikentjes hier achteraan. Kuikentjes zijn geel tot bruin-geel en op een bepaald, maar ik heb ook mussen die hier komen mee-eten. Op een bepaald moment loop ik buiten over het padje en ik zie aan de foute kant van het deurtje een beestje zitten en ik denk, tiens, een witte mus, en achteraf denk ik dat kan niet he, een witte mus.

Dat was dus een kuiken dat door dat gatje van die deur geraakt was, maar ja, iemand anders zou misschien veel sneller een kuiken herkend hebben. Dat zit, maar dat zit niet op de juiste plaats, dus het moet een mus zijn. Maar dat zijn dan dingen waarvan ik mij bewust ben dat ik een fout maak. Maar zo zullen er waarschijnlijk heel veel dingen zijn...

Diagnose is helpend

Ja, ik dacht eigenlijk, euh, dat gaat een verliessituatie zijn van euh, als ik het niet heb dan komt het door mijn verleden, en is het een verliessituatie, en als ik het wel heb is het ook een verliessituatie omdat ik, ik wil kunnen correct communiceren. Maar ik ben daar al een stuk vanaf gestapt, ik denk zo, het zal wel groeien, euhm, maar eigenlijk met de diagnose te krijgen is dat **een opluchting** geweest.

Ik zit zo niet meer op mijzelf af te geven, ja en ge kunt het niet, en... Ik maak mezelf zoveel verwijten niet meer. Ik wil blijven groeien, en aan werken, het is niet dat ik dat opgeef van, het lukt me toch nooit, neen ik wil dat kunnen, maar euh, als het

Autisme als gegeven in context

Bijvoorbeeld, een telefoon, dat medium... Ik was veel gelukkiger geweest had dat nooit uitgevonden geweest. Ik denk dat over het overgrote deel van de telecommunicatie. **Als ik maar een of twee eeuwen geleden geboren was**, dan was het leven voor mij veel aangener geweest, omdat dan ga je gewoon naar je bureau, en je hebt brieven, dat is fantastisch... Ik zou veel opgeven om terug te kunnen gaan naar die situatie.

Anders, niet minder goed

Ik word vaak beschreven als iemand die niet sociaal is. Maar voor mij heeft sociaal zijn te maken met **het openstaan voor andere mensen**, en andere mensen te laten zijn zoals ze zijn en hen helpen. Dat **is voor mij sociaal zijn**, dat het je kan schelen als iemand een probleem heeft of zo, dat is sociaal zijn.

Maar voor veel mensen, denk ik, is sociaal zijn samen ergens naartoe gaan, samen iets delen, samen dezelfde mening hebben, veel mensen om je heen hebben en veel feesten geven, dus zo'n zaken. **Voor mij heeft dat niks met sociaal zijn te maken.**

Wat hebben we gezien

- Betekenislagen van autisme
- Belang van biologische interpretatie van autisme
- Gevaar van reductionisme
- Een dynamische visie op biologie
- Citaten uit 'Voorbij de diagnose'

Wat heb ik (hopelijk) aangetoond

Een wetenschappelijke kijk op autisme gaat **niet louter om het vinden van genen en hersenverschillen**. Recente, genuanceerde modellen van biologie tonen aan dat **ervaringen** van belang zijn als uitgangspunt voor verder onderzoek.

-> Goede wetenschap heeft ervaringsverhalen nodig

Leni Van Goidsenhoven: Disability als Praktijk

Wanneer we disability benaderen als een set van praktijken en associaties die voortdurend in beweging zijn en die bekritiseerd, gecontesteerd en getransformeerd kunnen worden, wil dat zeggen dat disability niet geconceptualiseerd wordt als een statische of vaststaande categorie en evenmin als een louter essentieel deficit of als een puur individuele zaak.

LENI VAN GOIDSENHOVEN

AUTISME IN VEELVOUD

*Het potentieel van life writing
voor alternatieve vormen
van subjectiviteit*

Garant



Kristien.hens@uantwerpen.be