

Autisme en neurodiversiteit

Een andere manier van zien

Bervoets, J. (2025) • Pelckmans, 159 pp.

Veerle Poels •

Jo Bervoets is autistisch. Gewoonlijk introduceren we elkaar niet op deze manier, maar zijn ‘zijn’ is hier van belang – hij leeft, denkt, voelt, onderzoekt en schrijft als autist, met een ervaringsdeskundige blik dus. In recentere jaren worden ervaringsdeskundigen meer en meer op de voorgrond geschoven en terecht ingezet bij ideeën, theorieën, uitspraken en onderzoek over autisme en neurodiversiteit. Hier combineert Bervoets autistische ervaringen van zichzelf en anderen met nieuwe wetenschappelijke inzichten.

Het doel van dit boek – de weerslag van Bervoets zijn doctoraat in filosofie over tourette – is preventie, het voorkomen van problemen die gepaard gaan met neurodiversiteit in al haar aspecten door ‘het methodisch neutraliseren van stigma’ (p. 14). De auteur houdt een gepassioneerd en inherent politiek vertoog voor een andere manier van kijken naar neurodivergentie, beginnend bij autisme, om dan uit te breiden naar neurodivergentie en uiteindelijk te belanden bij tourette.

Bervoets mocht van zijn uitgever niet te veel jargon gebruiken en slaagt daar mooi in. Hij gebruikt bijvoorbeeld toegankelijke metaforen zoals ‘het doorknippen van specifieke lussen en ‘het losser maken van knopen’, waar lussen en knopen verwijzen naar effecten van biologische zienswijzen en dominante

-
- Klinisch psycholoog-psychotherapeut met zelfstandige praktijk in Whakatane, Nieuw-Zeeland.
E-mail: Veerle.Poels@outlook.com

normen, bijvoorbeeld ‘de lus ... waar elke diagnose samengebonden wordt met een stereotiep idee van een of ander bijbehorend gebrek’ (p. 11).

Ontzettend trouw aan cijfers en symmetrie schotelt de auteur ons drie delen voor, met elk vier hoofdstukken, en bijna elke paragraaf heeft zeventien regels. Het eerste deel gaat over autisme (een andere manier van zien), het tweede deel over het denken rond beperking/neurodiversiteit (een andere manier van *ons* zien) en het derde deel over tourette (neurodivergentie écht leren zien).

Met wat ik belicht in deze bespreking doe ik de complexiteit van het onderwerp tekort. Hoe Bervoets de vele bewegende deeltjes aan elkaar rijgt (het is bewonderingswaardig), kan ik maar beperkt tot hun recht laten komen in mijn eigen woorden.

Het voorspellende brein

Vroegere theorieën over het menselijke brein stelden het brein voor als een samenhangsel van gespecialiseerde modules, verantwoordelijk voor specifieke taken. Wetenschappers stelden dat sommige van die modules ontbraken of niet goed functioneerden bij autisten, zoals bijvoorbeeld de sociale module. Dat is onterecht gebleken. Een nieuwe theorie, die van het voorspellende brein, voorgesteld door dr. Sander Van de Cruys, vloeit voort uit een combinatie van experimentele psychologie en ervaringsdeskundigheid. Het voorspellende brein houdt in dat we pas iets kunnen ‘zien’ (in de zin van perceptie, dus ook met andere zintuigen) als we dat iets herkennen, gebaseerd op wat we verwachten te zien en op basis van het verschil met iets wat we eerder hebben gezien. Met tijd en ervaring leert ons voorspellende brein meer complexe patronen te herkennen.

Een voorbeeld van mij: je ziet bijvoorbeeld iets zitten boven op een vogeldrinkbak, maar je herkent het niet onmiddellijk. Je verwacht in deze context en gebaseerd op vroegere ervaringen of patronen een vogel te zien. Het brein probeert voortdurend een zo goed mogelijke overeenstemming te vinden tussen wat je verwacht en wat je ziet. Of met andere woorden: je (brein) probeert

predictiefouten zo klein mogelijk te houden of maken tot je iets bekomt/ziet waar je tevreden over bent. De vogel blijkt een konijn te zijn!

Een tweede belangrijk begrip in de theorie van het voorspellende brein is *precisie*. Die kan hoog zijn, zoals het alert zijn op de kleinste fouten in het nalezen van een dictee op spellingsfouten, maar kan ook laag zijn, zoals over tikfouten heen lezen in een ontspannend boek (het is een bekend fenomeen dat we niet alle letters moeten zien om een woord te herkennen).

In het voorbeeld: ik zie een konijn en ben al lang blij dat ik dat vreemde beeld een betekenis heb kunnen geven, hoge precisie is hier voor mij niet aan de orde. Mocht ik belang hechten aan hoge precisie, tja, dan heb ik langer nagedacht en het een en ander opgezocht in mijn geheugen om precies te weten wat voor soort konijn het is. Samengevat stelt Van de Cruys: ‘autisten zijn mensen die *gemiddeld* met een hogere precisie kijken’ (p. 23). De volledige theorie heet HIPPEA: High and Inflexible Precision of Prediction Errors in Autism. Let wel, ook deze nieuwe definitie mag geen doodoener worden, waar schuwt Bervoets, alsof er, zoals volgens het verouderde biologische model, toch nog iets ‘anders’ is in het autistische brein.

Een ander voorbeeld, ditmaal van Bervoets, is wachten op een bus of trein die er nog niet is op de verwachte tijd van 10u25. Hoe reageer je en hoe reageren de andere pendelaars? Allereerst is de context van belang: is het een bus (in het algemeen hebben we ‘geleerd’ dat bussen niet zo stipt zijn) of een trein (misschien geldt wel hetzelfde voor de trein)? Is het een zondag of een weekdag? En dan: hoe voelen we ons, wat is onze instelling? Ook dat doet ertoe, misschien worden we verwacht op een belangrijke afspraak? Dit is een voorbeeld van een *algemene ervaring* (herkenbaar voor iedereen) van een verschil tussen de verwachte precisie en de situatie waarin we ons bevinden. Autisten hebben gemiddeld meer ervaringen van hogere precisie en hebben het moeilijker om van de ene context met bijhorende precisieverwachting te schakelen naar een andere context met een andere bijhorende precisieverwachting. Met andere woorden: zij hebben een hoge en inflexibele precisie. In het voorbeeld kan een autist moeilijker schakelen van ‘de trein is te laat’ naar ‘wanneer komt de volgende trein’ en ‘te laat komen op de afspraak’ en wat dit allemaal met zich meebrengt. Dit toont zich in overprikkeld zijn door details die anderen

onbelangrijk vinden of negeren (de trein zou er moeten zijn en die is er niet, waar blijft die trein, waarom is de trein er niet, terwijl andere pendelaars al een koffie hebben gehaald omdat ze vijftien minuten extra tijd hebben) en in doof zijn voor de omgeving wanneer ze met iets bezig zijn. Hogere precisie is zelfs kleine verschillen opmerken met de zintuigen. Denk aan hoe onwennig sokken of een T-shirt van bepaalde stof kunnen aanvoelen voor een autistisch persoon.

De creatieve en flexibele teamspeler (oftewel: de neurotypische persoon)

Als je in een vacature leest dat een team op zoek is naar een creatieve en flexibele teamspeler (lees: sociaal), dan worden autistische mensen meteen uitgesloten. Niet dat autisten niet creatief of flexibel kunnen zijn, maar niet op de maatschappelijk doorsnee verwachte manier. Zij hebben doorgaans specifieke interesses en kunnen in dat ene domein (monotropisme) erg flexibel en creatief zijn, wat kan overkomen (door een neuronormatieve bril) als in zichzelf gekeerd zijn. Ik vind dit beeld van de creatieve en flexibele teamspeler herkenbaar en bruikbaar in gesprekken met cliënten. Tijdens een gesprek met ouders hoor ik van moeder dat haar autistische zoon toch beter met vriendjes speelt dan op de zetel zitten met zijn tablet want, zo stelt ze, dat sociale contact is toch belangrijk? Ja, zeg ik, vanuit een neurotypische bril is dat vanzelfsprekend en belangrijk voor de geestelijke gezondheid, maar hoe beleeft haar autistische zoon dat? Wat komt er allemaal kijken bij sociaal contact voor autistische mensen? En waar zou dat binnen zitten met een tablet mee te maken kunnen hebben? De ouders vallen even stil.

Autisten beseffen lang voor een diagnose dat ze zich niet op ‘de goede manier’ kunnen gedragen, dat ze vele maatschappelijke verwachtingen niet kunnen inlossen. Hier is nog een lus of loop: autisten zien zichzelf gewoonlijk door de bril van hoe anderen autisten zien, bijvoorbeeld als sociaal incapabel, en dat heeft een behoorlijk effect op hun zelfbeeld: ze voelen zich een buitenstaander. In het proberen te vermijden van die communicatieve stoornissen, gaan ze zich bijvoorbeeld net gedragen als sociaal teruggetrokken of maskeren wat ze eigenlijk wilden doen, alsof dat iets essentieels is van

hun zijn (vandaar die diagnostische criteria). Maar als ze zich zo in bochten wringen om zich toch maar aan te passen aan de dominante norm, hoe kunnen ze dan zichzelf zijn?

Bervoets maakt een uitstap naar hechting en de ontwikkeling van ‘het minimale zelf’ en ‘het narratieve zelf’. Elke mens is een verknoping van neurologische aanleg (minimaal zelf) en hun ervaringen binnen de sociale leefwereld (narratief zelf).

Elk stapje in ontwikkeling en onthechting vergt de zekerheid van een beetje hechting, voorspelbaarheid of vertrouwen. Met autisme is ‘zelf-standing’ worden een extra uitdaging: door de gemiddeld hogere precisie komt het minimale zelf niet zo eenvoudig tot stand en de behoefte aan steun, voorspelbaarheid of vertrouwen is groter. Dit uit zich bijvoorbeeld in het herhalen van gedragingen (stimming) of een knuffeldier overal meesleuren (dat was ‘konijn’ voor de jonge Bervoets) om toch dat (wankele) minimale zelf te bevestigen of in stand te houden, steun ‘in de storm van predictiefouten die bij het verkennen van nieuwe contexten hoort’ (p. 43).

Het narratieve zelf verwijst naar hoe we onszelf definiëren in relatie tot sociale verwachtingen. Als autistisch persoon ben je meer gehecht aan je vertrouwde omgeving en dat wordt als een probleem gezien. Niet voldoen aan sociale verwachtingen (gedrag stellen dat sociaal opgemerkt/in vraag gesteld wordt) wordt door neurotypische mensen ook als een probleem gezien. Als de (neuronormatieve) omgeving het belangrijk vindt om er op die manier niet uit te steken, en dit herhaaldelijk wordt gecommuniceerd, dan kan je je in de communicatie met anderen als gestoord voelen. Het is een lijfelijk aanvoelen, stelt de auteur. Hier komt Bervoets zijn definitie van autisme: ‘Autisten zijn mensen die de ervaring hebben om herhaaldelijk aangesproken te worden op het atypisch gedrag dat samenhangt met gemiddeld hogere en inflexibele precisie’ (p. 47). Hij knipt de lus door dat autisme een stoornis is (weg met ASS!) en de lus dat autisten niet sociaal kunnen functioneren. Ik zie hier dat autisten hypergevoelig zijn aan sociale perspectieven en zoveel meer verschillen opmerken en aanvoelen dan de doorsnee neurotypische persoon en door die inflexibele precisie paradoxaal genoeg minder gevoelig lijken voor sociale perspectieven.

Er is voor Bervoets geen autismespectrum. Er is één autisme zoals hoger gedefinieerd (een definitie onafhankelijk van een DSM-V of ICD-11 diagnose), maar hoe dat geuit wordt is veelzijdig en niet meetbaar van buitenaf. Ik ben het absoluut eens met Bervoets dat vanuit een diagnostisch perspectief autisme een waslijst is van gedragingen, gevoelens en gedachten die *anderen* storen en, ik herhaal dit, als je er als een autistisch persoon herhaaldelijk op aangesproken wordt, ‘je je definitief voelt *alsof* je gestoord bent in het communiceren met anderen’ (p. 54). Bervoets plaatst autisme vastberaden in een relationele en sociale context. Met een definitie die vertrekt van perceptie is er geen verschil tussen mannen en vrouwen en non-binaire mensen. Autismen is geen kwestie van een ander brein, maar van ‘een lichamelijke ervaring die voelt als een letterlijke knoop in je buik’ (p. 56). Een knoop van sociale angst die uitnodigt om weg te lopen of een knoop van perfectionisme om nog meer aan sociale verwachtingen te voldoen.

Neurodiversiteit: een andere manier van ons zien

In het bespreken van neurodiversiteit spendeert Bervoets aandacht, met verwijzing naar het boek *Minderheidslichaam* van Elizabeth Barnes (2016),¹ aan de parallel met mensen met een fysieke beperking. Er zijn vele mensen die trots zijn op hun fysieke beperking, op hun lichamen die ‘gewoon ongewoon’ zijn, afwijken van het gemiddelde, wat niet gelijk staat aan abnormaal of ongezond. De fysieke beperking kan, volgens Barnes, gezien worden als iets ‘lokaal slechts’, dus niet (als persoon) als *geheel* slecht, gebrekkig of ziekelijk, inclusief alle negatieve effecten van die betekenisgeving voor de persoon. De beperking staat niet in de weg van een rijk en gevuld leven leiden, ook al zijn extra (psychosociale) zorgen soms nodig. Bervoets (in navolging van Barnes) schuift het sociale model van beperking naar voren, namelijk dat beperking wordt gezien als beperkt worden *door de omgeving*. De sprong van een ongewoon minderheidslichaam als ‘een slecht verschil’ – vanuit een meederheidslichaamperspectief krijgt een fysieke handicap de betekenis en effect van iets algeheel negatiefs, iets om niet trots op te zijn – naar ‘slechts-een-verschil’ vind ik een hele mooie verschuiving in taal en betekenis. Slechts-een-verschil (of anders gesteld: variatie, diversiteit)

1 Barnes, E. (2016). *The minority body: A theory of disability*. Oxford University Press.

houdt geen verplichtingen in van het individu, maar wel van de maatschappij om te zorgen voor wat die nodig heeft om gelukkig te worden. Want dat trots zijn en een gelukkig leven leiden neemt niet weg dat sommigen extra zorg of faciliteiten nodig hebben voor ‘lokaal slechte aspecten’ (individuele kwetsbaarheden), of dat nu medicatie is voor migraines of samen strategieën uitproberen voor zorg na een autistische burn-out. Mijn kleine bijdrage in mijn praktijk is, op advies van neurodivergente cliënten en collega’s, dat ik mijn therapiekamer bewust neuroaffirmatief heb ingericht. Ik heb een hele verzameling aan friemelobjecten, met kleuren en geuren en geluid, superzachte knuffels en de muren zijn geschilderd in een kalmerende kleur.

Neurodiversiteitsparadigma naast het biomedische paradigma

Neurodivergentie is, in tegenstelling tot fysieke beperkingen, minder zichtbaar tot onzichtbaar en dat maakt een groot deel uit van de dagelijkse ervaring. Een gebrek aan begrip voor zichzelf en van anderen, je in bochten wringen om je aan te passen en erbij te horen, daar zit een zwaar mentaal kostenplaatje aan vast. Je moet extra energie steken in wat voor anderen vanzelfsprekend is. Je kan niet de ‘creatieve, flexibele teamspeler’ zijn of toch niet op de verwachte manier, zoals stilzitten tijdens de les (ADHD), geen onverwachte geluiden maken (tourette) of netwerken (autisme). Er lijkt alleen maar ‘de enige goede manier’ van doen te zijn, zoniet wordt het geïnterpreteerd als niet willend of niet geïnteresseerd. Aanpassingen voor een minderheidslichaam of minderheidsbrein vergen culturele of maatschappelijke ondersteuning, zoniet wordt de omgeving ziekmakend. Eet- of slaapproblemen, burn-out en sociale angst liggen meer in de lijn van ‘lokaal slechte aspecten’ waarvoor hulp wordt gezocht en benoemt de auteur als *autisme gerelateerde stoornissen*. Nogmaals: weg met ‘autismestoonis’.

Hoe kunnen we autisten dan anders zien? ‘Zoveel mogelijk vanuit onze eigen, concrete, ervaringen. Waar lopen we tegenaan? Waar worden we intens gelukkig van? Hoe kunnen we ons het best ontplooien?’ (p. 97). Zie ons als een unieke persoon, pleit Bervoets. Geef ons ruimte om eigen routines en werkwijzen te ontwikkelen.

Ook ouders worden geconfronteerd met een lastige knoop: je liefste kind en die sociale normen. Als je kind niet in sociale verwachtingen meegaat, kan het apart komen te staan, maar als het zich moet aanpassen, kan het zichzelf niet zijn. Bervoets pleit voor mildheid naar ouders en kinderen – niet oordelen, maar zien dat iedereen hun best doet. Ik heb bijzondere bewondering voor ouders van autistische kinderen, vanwege dat voortdurend schipperen tussen sociale verwachtingen, vooroordelen en de unieke uitingen van hun kind. Het is voor niemand een win-winsituatie en doodvermoeiend, in mijn ervaring ook voor de therapeut, die samen met ouders probeert om een beetje van die knopen wat losser te maken.

Tourette

Bervoets werd mede-onderzoeker voor het Europees onderzoeksproject *NeuroEpigenEthics* van professor Kristien Hens, een mogelijkheid om zijn theorie over autisme te testen op een ander onderwerp en met inclusie van ‘tourettisten’, mensen met tourette. Tourette is een neurologische aandoening (dat ontschuldigt mensen), desondanks blijft ook hier het beeld eentje van stoornis of gebrek. Tics zijn niet zozeer een probleem voor de tourettist, maar voor de mensen errond, en daar zijn ze zich erg bewust van. Hun ervaringen getuigen ook van een knoop:² gerelateerd aan een meer dan gemiddelde spontaneïteit is de tourettist zich wel bewust van het minder gepaste van bepaald gedrag op een bepaald moment en voelt toch de drang om de tic de vrije loop te laten. Als neurotypische persoon vergelijk ik het met iets zoals de slappe lach krijgen in de kerk. Die knoop wordt strakker getrokken wanneer de tourettist probeert door te gaan als normaal, bewust zijnde dat tics opvallen in de sociale kijker en door de goegemeente als storend ervaren worden.

Wat zijn die concrete ervaringen van tourettisten? *‘Mensen met tourette zijn mensen die de ervaring hebben om herhaaldelijk aangesproken te worden op atypisch gedrag dat samenhangt met een gemiddeld hogere handelingspreci-*

2 Bervoets gaat hier nader op in als onderdeel van zijn doctoraatspresentatie. Bervoets, J. (2022, 12 september). *Tourette's seen through a theoretical lens* [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=wE9GjgN2Um8>

sie. In minder technische termen: wier surplus aan spontaneïteit leidt tot het acute besef dat ze bepaalde gedragingen moeten afremmen om er sociaal bij te horen.’ (p. 119) Het is een ‘zijn’ dat zich neurologisch positioneert ergens tussen spontaniteit (een algemeen gedeelde ervaring) en remming (ook een algemeen gedeelde ervaring). De lus zit rond het beeld dat er een gebrek is aan zelfbeheersing. Spontaan zijn kan ‘te veel’ zijn (voor anderen) en moet afgeremd worden binnen sociale normen (ik denk hier ook aan ADHD).

Die spontaniteit kan een kracht zijn in het welzijn en functioneren van mensen en neemt het wegwensen niet weg van sommige tics die hinderlijk zijn of zelfs gevaarlijk (lokaal slecht). Bervoets zijn pleidooi is hier aandacht te geven aan *alle* ervaringen van mensen met tourette, niet alleen die lastige of lelijke. Tics zijn het topje van de ijsberg, er is zoveel meer. Tourettisten maskeren door tics te onderdrukken of om te leiden. Wat daarvoor nodig is (spanningsopbouw tijdens onderdrukken en energieverlies als niet getict wordt), is onderdeel van de ijsberg en blijft onzichtbaar in een diagnostisch kader dat zich richt op tics. Compulsief gedrag kan gezien worden als de dwang om bijvoorbeeld rituelen uit te voeren om af te leiden van de drang om te ticcen.

‘Stigma is de voornaamste ziekmaker’ (p. 15), poneert Bervoets. Ziek word je van de energie gespendeerd om voor normaal door te gaan, gecombineerd met het besef dat je anders blijft, dat verandert niet. Zelfs als de bewustwording van neurodivergentie opluchting geeft, blijven oordelen aanwezig omdat je niet bent zoals de meesten. Er is nog altijd iets mis, maar je kunt er niets meer aan doen. Dat kan leiden tot gevoelens van schuld (ik doe niet genoeg mijn best, ik ben slecht opgevoed, ...). Vanuit de huidige geldende normen wordt een storende persoon een gestoorde persoon; zo voelen tourettisten zich ook. Hoopgevend is het idee dat verbinding, de (h)erkenning dat we allemaal wel enig niveau van precisie of spontaniteit hebben, effectief tegengewicht kan bieden aan stigma. Uiteindelijk zijn tourette, autisme, ADHD ... variaties op de basiskleuren in het mensenspectrum.

Ik heb dit meeslepende en intrigerende boek bijna in één ruk uitgelezen, maar vond het een erg lastig boek om te recenseren. Niet vanwege de boeiende inhoud, maar vanwege het uitgepluisde (en onaffe) plaatje, de zorgvuldige opbouw en uitbouw van een andere kijkwijze, de sprekende voorbeelden en

herhalingen, details die ik ongewild onrecht aandoe in wat ik niet besproken heb. Bervoets kijkt ook door een systemische bril met verwijzingen naar maatschappelijke kijk en druk, sociale constructen, verbinding en weeft deze doorheen zijn persoonlijke en onderzoeksverhaal. Niet onbelangrijk: het boek is gedrukt op crèmekleurige bladzijden, met titels en nummers van bladzijden in zacht-rood, een erg rustgevende combinatie waarvan ik vermoed dat de uitgever hierover nagedacht heeft.

Autisme en neurodiversiteit is een wegwijzer naar het anders kijken naar en begrijpen van neurodiversiteit. Als een verklaring van autistisch gedrag kan leiden tot beter begrip van individuele ervaringen van een autistisch persoon en de nodige aanpassingen in de omgeving, dan zien we autisten écht op een andere manier, op hun manier.