

Wetenschapsvisies op het verband tussen autisme spectrum stoornis en leesbegrip

Leanne van Est

Psychologie

Abstract

Autisme spectrum stoornis is de snelst groeiende ontwikkelingsstoornis en jongeren met deze stoornis ervaren problemen met het begrijpen van teksten. Om jongeren hierin zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen is het verband onderzocht tussen autisme spectrum stoornis en taalbegrip. Dit onderwerp is vanuit twee wetenschapsstijlen belicht. In een onderzoek die de experimentele wetenschapsstijl belicht werden de onderliggende oorzaken van autisme spectrum stoornis onderzocht. In een onderzoek die een vorm van de taxonomische wetenschapsstijl, de *Grounded Theory*, belicht werden drie begripsprofielen voor lezen onderzocht. Binnen *Science in transition* is het van belang om de stijlen op waarde te schatten. Om deze reden zijn de stijlen met elkaar vergeleken om tot een antwoord op de vraag te komen. Wanneer de onderzoeken naast elkaar gelegd werden, bleek dat een verband bestaat tussen autisme spectrum stoornis en taalbegrip. Dit verband uit zich doordat de problemen die jongeren met autisme spectrum stoornis ervaren ten grondslag liggen aan verschillende begripsprofielen voor lezen.

Keywords: *Autisme spectrum stoornis, Theory of mind, Executieve functie, Experimentele wetenschapsstijl, Taxonomische wetenschapsstijl, Science in transition*

Achtergrond

Autisme spectrum stoornis is de snelst groeiende ontwikkelingsstoornis waar docenten in publieke scholen in de Verenigde Staten mee te maken hebben (Williamson, Carnahan & Jacobs, 2012). Onderzoeken tonen aan dat, hoewel studenten met de autisme spectrum stoornis goed kunnen zijn in woordherkenning, hun vaardigheden om teksten te begrijpen daarentegen vaak niet goed ontwikkeld zijn (Williamson, et al., 2012). Aangezien het begrijpen van wat er in een tekst staat de essentie is van lezen, is het van belang om manieren te vinden om individuen met autisme spectrum stoornis te helpen om hun taalbegrip te verbeteren en zo hun academische succes en kwaliteit van leven te verbeteren (Williamson, et al., 2012). Om jongeren met autisme spectrum stoornis zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen, is kennis nodig over het verband tussen autisme spectrum stoornis en taalbegrip. Vanuit twee verschillende wetenschapsstijlen zal dit onderwerp belicht worden. Allereerst zal een onderzoek besproken waarbij de experimentele wetenschapsstijl belicht wordt. Vervolgens wordt een onderzoek besproken met de taxonomische wetenschapsstijl. Daarna worden de stijlen met elkaar vergeleken op basis van krachten en zwakheden. Hierna zullen de onderzoeken geplaatst worden binnen het thema *Science in transition*. Als laatste zal een antwoord gegeven worden op de hoofdvraag.

Experimentele wetenschapsstijl

Een wetenschapsstijl is volgens Kwa (2014) een filosofische veronderstelling over de aard van kennis en kennisvermeerdering. In zijn boek belicht Kwa (2014)

verschillende wetenschapsstijlen, waaronder de experimentele wetenschapsstijl. Binnen deze stijl wordt kennis verkregen door middel van het opstellen van hypothesen die werden onderzocht en vervolgens getoetst (Kwa, 2014). Het onderzoek van Ozonoff, Penninton en Rogers (1991) belicht deze stijl en wordt besproken in het artikel ‘*Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind*’. In dit onderzoek werd gekeken of emotieperceptie, *theory of mind* en de executieve functies ten grondslag liggen aan de problemen die individuen met autisme spectrum stoornis ervaren (Ozonoff, et al., 1991). De autisme spectrum stoornis is een neurale ontwikkelingsstoornis die beïnvloedt hoe een individu socialiseert en de wereld waarneemt (Barlow & Durand, 2014). De twee belangrijkste kenmerken van de autisme spectrum stoornis volgens de DSM-5 zijn verslechtingen in sociale communicatie en sociale interactie en beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten (American Psychiatric Association, 2013; Barlow & Durand, 2014). Mogelijk liggen *theory of mind* en problemen met de executieve functies hieraan ten grondslag. *Theory of mind* is het vermogen om de mentale toestanden van anderen af te leiden en een beeld te vormen van het perspectief van een ander (Ozonoff, et al., 1991). Problemen met de executieve functies blijken uit het feit dat het gedrag van individuen met autisme spectrum stoornis rigide en niet flexibel is. Daarnaast wordt extreem verontrust gereageerd op veranderingen in de omgeving en wordt niet afgeweken van routines. Ook focussen ze zich maar op een smal interessegebied en vertonen ze herhalend, stereotiep gedrag. Daarnaast lijken de executieve functies van hun cognitie te ontbreken, wat zich uit in het niet kunnen concentreren op de toekomst, niet kunnen anticiperen op consequenties van gedrag en veel moeite hebben met zelfreflectie en zelfcontrole (Ozonoff, et al., 1991).

Om de problemen die mogelijk ten grondslag liggen aan autisme spectrum stoornis te onderzoeken werd een groep van goed functionerende autistische jongeren vergeleken met een matchende klinische controle groep. De matching vond plaats op basis van leeftijd, sekse en sociaal economische status (Ozonoff, et al., 1991). De kennis werd verkregen door middel van het opstellen van hypothesen die werden onderzocht en vervolgens getoetst. De status van de hypothese is voorlopig en onzeker totdat deze verworpen wordt (Kwa, 2014). Het experiment is de test van de hypothese. In een experiment brengt de onderzoeker materialen bij elkaar onder gecontroleerde omstandigheden en maakt gebruik van hulpmiddelen, waardoor er iets gebeurt waaraan, meestal met behulp van meetapparatuur, waarnemingen gedaan kunnen worden (Kwa, 2014).

Onder gecontroleerde omstandigheden moesten de individuen verschillende taken uitvoeren voor de vier domeinen: emotieperceptie, *theory of mind*, executieve functies en discriminant. Voorbeelden van taken zijn *emotion perception task* voor het emotieperceptie domein, *picture sequencing measure* voor het *theory of mind* domein, *tower of Hanoi* voor het executieve functie domein en *Buschke Selective Reminding Test* voor het discriminant domein (Ozonoff, et al., 1991). Vanuit de taken werden samengestelde scores opgesteld voor emotieperceptie, *theory of mind* en de executieve functies. De scores van de experimentele en controle groep werden vergeleken aan de hand van statistische analyses (Ozonoff, et al., 1991).

In het onderzoek van Ozonoff en collega's (1991) werd gevonden dat goed functionerende jongeren met autisme spectrum stoornis selectieve problemen hebben met emotieperceptie, *theory of mind*, de executieve functies en verbaal geheugen. Daarentegen blijken problemen met *theory of mind* niet specifiek voor individuen met

autisme spectrum stoornis te zijn, aangezien de problemen in dit domein ook terug te vinden zijn bij individuen uit de controle groep (Ozonoff, et al., 1991).

Taxonomische wetenschapsstijl

Kwa (2014) beschrijft naast de experimentele wetenschapsstijl ook de taxonomische wetenschapsstijl. In deze stijl wordt kennis verkregen door middel van inductie, vergelijking en rangschikking van geobserveerde categorieën (Kwa, 2014). Deze stijl wordt belicht in de vorm van de *Grounded Theory* in het onderzoek van Williamson en collega's (2012) en besproken in het artikel '*Reading comprehension profiles of high-functioning students on the autism spectrum: A grounded theory*'. Bij de *Grounded Theory* worden woorden in het empirisch materiaal, die volgens de onderzoeker een conceptuele lading dragen, gecodeerd. Vervolgens worden de verzamelde concepten ingedeeld in categorieën. Deze categorieën worden dan onderling systematisch vergeleken op basis van hun betekenis (Kwa, 2014). Met behulp van deze benadering is onderzocht welke begripsprofielen voor lezen jongeren met autisme spectrum stoornis hebben. Deze begripsprofielen moesten vervolgens duidelijkheid geven over hoe begrijpend lezen beïnvloedt wordt en hoe betekenis van een tekst verkregen wordt bij jongeren met autisme spectrum stoornis (Williamson, et al., 2012).

Dit werd onderzocht door middel van dertien jongeren hardop te laten nadenken, terwijl ze zestien passages lazen op hun eigen leesniveau. De passages varieerde in genre, lengte en de hoeveelheid plaatjes. Na het lezen kregen de individuen vragen waarvan de antwoorden gecodeerd werden. De sessies werden opgenomen, letterlijk vertaald en vervolgens geanalyseerd. Doordat de jongeren hardop nadachten tijdens het lezen, kon door de onderzoekers gekeken worden naar de denkprocessen en leesstrategieën van de individuen met autisme spectrum stoornis. De letterlijk vertaalde teksten werden gebruikt als data voor de *grounded theory*. Dit resulteerde in drie begripsprofielen, namelijk verbeeldend lezen, strategisch lezen en tekst gebonden lezen (Williamson, et al., 2012). Om te begrijpen hoe deze profielen van invloed zijn op begrijpend lezen, hebben de onderzoekers het constructie-integratie model over begrijpend lezen als uitgangspunt genomen. Dit wordt uitgelegd als een proces waarbij individuen interacteren met de tekst en mentale representaties genereren tijdens het lezen. Het gaat hierbij om twee niveaus van begrijpend lezen, namelijk op basis van de tekst en op basis van het situatie model waarbij het individu mentale representaties over de tekst en zijn kennis vermengd (Williamson, et al., 2012).

In het onderzoek werd gevonden dat *theory of mind* en de executieve functies verschilden binnen elk van de drie begripsprofielen voor lezen. Hieruit bleek dat individuen met autisme spectrum stoornis unieke cognitieve denkstijlen hebben die begrijpend lezen kunnen beïnvloeden (Williamson, et al., 2012). Tijdens het lezen, zou *theory of mind* het vermogen van een individu kunnen beïnvloeden om perspectieven van personages te begrijpen, gevolgtrekkingen te maken over motieven en gedrag of accurate voorspellingen te doen (Williamson, et al., 2012). Terwijl *theory of mind* gerelateerd is aan de sociale aspecten van lezen, hebben de executieve functies te maken met plannen en organiseren. In de context van lezen, zouden problemen met de executieve functies het vermogen om te richten op een leesdoel en het integreren van en verbanden maken tussen alinea's, teksten of ervaringen kunnen beïnvloeden (Williamson, et al., 2012).

Vergelijking van de wetenschapsstijlen: een kritische blik

Kennis en resultaten worden binnen de verschillende wetenschapsstijlen op een verschillende manier verkregen. Binnen de experimentele wetenschapsstijl worden hypothesen opgesteld en vervolgens getoetst. De eerste stap in het onderzoek is het opstellen van hypothesen. Dit in tegenstelling tot de taxonomische wetenschapsstijl, waarbij wordt begonnen met het verzamelen van data. Vanuit deze data worden categorieën gecreëerd en vervolgens vergeleken met elkaar op een bepaald punt. Met deze verschillen in het achterhoofd zou de experimentele wetenschapsstijl deductief genoemd kunnen worden, aangezien vanuit een algemene theorie een hypothese wordt opgesteld en vervolgens wordt toe gewerkt naar het verklaren van een specifiek verschijnsel. De taxonomische wetenschapsstijl is daarentegen inductief, waarbij vanuit specifieke observaties wordt toegewerkt naar een algemene theorie over categorieën.

Ondanks de verschillen tussen de wetenschapsstijlen, zijn het beide wetenschappelijke manieren om informatie te ordenen en in een theorie te verwerken met zowel krachten als zwakheden. De experimentele wetenschapsstijl werd eens gezien als dé wetenschappelijke methode voor zowel de natuurwetenschappen als de sociale wetenschappen (Kwa, 2014). Experimenten hebben daarentegen nooit een einde, op elk experiment volgt een nieuw experiment. Dit betekent dat er nooit zekerheid is over de kennis die verkregen wordt uit het onderzoek. Ludwik Fleck zei hier ooit over: “elke experimentele wetenschapper weet hoe weinig een enkel experiment kan bijdragen aan bewijs en overtuigingskracht” (Kwa, 2014). Volgens Hacking creëert het experiment nieuwe verschijnselen (Kwa, 2014). De vraag is dan wat het experiment voor bijdrage levert aan de wetenschap, creëert het begrip of creëert het een extra werkelijkheid? Naar mijn idee creëert het beide, zowel een extra werkelijkheid als begrip. Door alle variabelen binnen het experiment te controleren, wordt een poging gedaan om oorzaak en gevolg aan te tonen. Doordat een variabele gemanipuleerd wordt terwijl de andere variabelen hetzelfde blijven, wordt een extra werkelijkheid gecreëerd. Tegelijk wordt ook begrip verkregen, omdat de verschijnselen die optreden tijdens het experiment een indicatie kunnen geven voor wat er zou gebeuren wanneer de oorzakelijke variabele optreedt buiten de experimentele setting. Het experiment draagt dus bij aan kennisvermeerdering en draagt hierdoor ook bij aan de wetenschap.

In vergelijking met de experimentele wetenschapsstijl blijft de taxonomische wetenschapsstijl dicht bij de werkelijkheid. De werkelijkheid wordt namelijk bekeken zoals zij is door het vergelijken en rangschikken van geobserveerde categorieën (Kwa, 2014). Volgens Kwa (2014) blijft de kennis dicht tegen de werkelijkheid aanzitten aangezien de taxonomie recht moet doen aan het materiaal. Ik ben van mening dat dit een kracht is aangezien de onderzoeksresultaten hierdoor beter gegeneraliseerd kunnen worden en beter toepasbaar zijn buiten het onderzoek. Een zwakheid van deze stijl is echter dat elke onderzoeker op een subjectieve wijze rangschikt. Aangezien elke onderzoeker andere kennis meebrengt naar het materiaal, benoemt elke onderzoeker een categorie verschillend (Kwa, 2014). De categorieën die worden opgesteld kunnen van onderzoeker tot onderzoeker verschillen. Dit is een zwakheid, omdat de wetenschap niet gebaseerd behoort te zijn op de subjectiviteit van een onderzoeker.

Naar mijn idee is over het algemeen de ene stijl niet sterker dan de andere stijl aangezien beiden krachten en zwakheden hebben. Het hangt van de onderzoeksvraag en het doel van het onderzoek af wanneer deze krachten en zwakheden op de voorgrond treden. Wanneer de verschillen onderzocht zouden worden tussen twee

verschillende behandelingen voor autisme spectrum stoornis heeft de experimentele wetenschapsstijl mijn voorkeur. Hierbij kan namelijk een duidelijke vergelijking worden opgesteld over de effectiviteit van de behandeling. Echter, wanneer gekeken zou worden naar welke kenmerken van een individu er voor zorgen dat een behandeling een goede uitkomst heeft, krijgt de taxonomische wetenschapsstijl mijn voorkeur. Aangezien er categorieën gecreëerd kunnen worden van de persoonlijkheidskenmerken en er gewerkt kan worden van specifieke observaties naar een algemene theorie. Binnen een onderzoek zou het ook mogelijk zijn om deze stijlen te combineren. Wanneer bijvoorbeeld de effectiviteit van de ene behandeling vergeleken wordt met de effectiviteit van een andere behandeling en de persoonlijkheidskenmerken onderzocht worden die hiervan op invloed zijn. Dit is wel een zeer uitgebreid onderzoek wat veel tijd en geld in beslag neemt en dit zou een onderzoeker ervan kunnen weerhouden om voor een gecombineerde stijl te kiezen.

Science in transition

Science in transition laat de wetenschap in beweging zien waarbij kritisch wordt gekeken naar de huidige wetenschap en de zorgen die er mee verbonden zijn. Volgens Dijkstra, Miedema, Huisman en Mijndert (2013) zijn er zeven samenhangende zorgen, namelijk het beeld van de wetenschap, vertrouwen in de wetenschap, kwaliteit, fraude en bedrog, communicatie, onderwijs en democratie en beleid. Met betrekking tot de onderzoeksvraag binnen dit paper worden het beeld, het vertrouwen en de kwaliteit van de wetenschap en fraude en bedrog belicht.

Het beeld dat wetenschap zekerheid biedt en garant staat voor onweerlegbare kennis is eeuwenoud. Door de berichten in de media van bestuurders, wetenschappers en wetenschapsjournalisten wordt de wetenschapper neergezet als belangeloze waarheidszoeker die harde en onweerlegbare feiten presenteert. Dit in tegenstelling tot de werkelijkheid waarin de wetenschapper persoonlijke belangen heeft. Dit idee is niet alleen consistent maar wordt ook met alle middelen die er zijn in stand gehouden (Dijkstra, et al., 2013). Hierdoor is het beeld dat de samenleving over de wetenschap heeft verschillend van hoe de wetenschap werkelijk is. In de wetenschaps geschiedenis van de afgelopen jaren is echter het idee ontstaan dat de wetenschappelijke methode niet probleemloos goede en slechte data uit elkaar kan houden en niet effectief is in het onderscheiden van waardeloze en waardevolle theorieën (Dijkstra, et al., 2013).

Wanneer mensen erachter komen dat het beeld dat zij hebben over de wetenschap verschilt van hoe de wetenschap in werkelijkheid is, leidt dit ertoe dat het vertrouwen in de wetenschap onder druk komt te staan (Dijkstra, et al., 2013). Het blijkt namelijk dat wanneer wetenschappelijk advies gevraagd wordt voor het nemen van beleidsbeslissingen of oplossing voor de praktijk, wetenschappers het niet eens zijn met elkaar of verschillende belangen een rol spelen. De wereldwijde kennisproductie is namelijk zo groot dat geen enkele onderzoeker al de kennis in zijn vak kan bijhouden en specialisatie de enige oplossing is (Dijkstra, et al., 2013). Hierdoor kan naar mijn idee geen enkele onderzoeker een volledig beeld geven van de kennis om te komen tot een oplossing of advies. Zo geldt dus ook voor beide onderzoeken over autisme en taalbegrip dat verschillende resultaten worden gevonden in vergelijking met andere studies en vervolgonderzoek nodig is om een beter begrip te krijgen over het fenomeen. Vanuit deze onderzoeken kan dus wel een idee gegeven worden voor oplossingen voor het probleem maar deze oplossingen zijn niet onweerlegbaar.

Daarnaast heeft het tellen en meten van publicaties en citaties ervoor gezorgd dat kwantiteit wordt gebruikt als een maat voor kwaliteit. Het tellen van publicaties, oftewel de *impact factor*, is namelijk belangrijker geworden dan het lezen ervan. Dit heeft geleid tot een grote productie van artikelen voor tijdschriften die hoog scoren op de *impact factor*. Ooit waren publicaties bedoeld om informatie te verstrekken aan andere wetenschappers, maar tegenwoordig worden ze gebruikt voor beslissingen die bepalend zijn voor iemand zijn wetenschappelijke carrière. Wanneer de *impact factor* namelijk hoog is, is dit goed voor de carrière. Het nadeel hiervan is dat een hoge *impact factor* weinig zegt over de betekenis van het onderzoek. De publicaties kunnen namelijk methodologisch wel in orde zijn, maar tegelijkertijd een lage prioriteit hebben voor de samenleving (Dijstelbloem, et al., 2013).

Dat er minder gekeken wordt naar de kwaliteit blijkt ook dat fraude en bedrog voorkomt. Dit is onder andere een gevolg van de snelle schaalvergroting en institutionalisering van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast heeft het sturen op de productie van artikelen in tijdschriften en het verminderen van de bijdragen van de geldstroom een competitie over het hele veld als gevolg gehad. Ook de wetenschap berust namelijk op economische principes (Dijstelbloem, et al., 2013). Hierdoor loopt het persoonlijk belang van de onderzoeker soms niet meer helemaal gelijk met het hogere doel van de wetenschap. Niet alleen wordt verwacht dat de individuele onderzoeker zich integer gedraagt, maar de wetenschap is daarnaast ook een groot bedrijf geworden waarin grote bedragen in omgaan. Door al het geld dat nodig is om de wetenschap te kunnen draaien, is een enorme druk gekomen op samenwerking met private partijen (Dijstelbloem, et al., 2013). Deze private bedrijven hebben persoonlijke belangen in het onderzoek en kunnen daardoor het onderzoek naar hun hand zetten. Hierdoor komen naar mijn idee de belangen van de onderzoeksgroep in het geding omdat zij andere belangen hebben dan de private bedrijven maar niet voor de onderzoeksgelden zorgen.

Dat de wetenschap nuttig is, wordt geen moment aan getwijfeld, maar er worden wel vraagtekens geplaatst bij de wijze waarop de wetenschap wordt beoefend. Naar mijn idee wordt de uitvoering van de wetenschap beïnvloed door de paradox binnen de wetenschap die Dijstelbloem en collega's (2013) noemen. Aan de ene kant van de paradox wordt de wetenschap voorgesteld als een groep mensen die belangeloos kennis met elkaar delen om een hoger doel te bereiken en aan de andere kant van de paradox staat de individuele onderzoeker die gericht is op individueel aanzien en succes. Doordat het wetenschapsbedrijf in omvang is toegenomen, is deze paradox steeds duidelijker geworden (Dijstelbloem, et al., 2013). Ik ben van mening dat de problemen die zich voordoen in de wetenschap het gevolg zijn van een scheef gegroeide paradox. De wetenschap zou er moeten zijn voor de kennisvermeerdering die ten goede komt van de maatschappij. In plaats hiervan is een cultuur ontstaan waarbij kwantiteit belangrijker is geworden dan kwaliteit (Raub, 2013). Deze kwantiteit komt ten goede aan de onderzoeker, omdat hij de meeste publicaties heeft in de tijdschriften die het meest gelezen worden. Het hogere doel, namelijk iets bij te dragen aan de samenleving, lijdt daarentegen onder de kwantiteit.

Concluderend kan gesteld worden dat een verband bestaat tussen autisme spectrum stoornis en taalbegrip. De problemen die jongeren met autisme spectrum ervaren tijdens het lezen zijn deels een gevolg van de problemen met de *theory of mind* en de executieve functies. Dat deze problemen aanwezig zijn blijkt uit het onderzoek van Ozonoff en collega's (1991). Het blijkt dat goed functionerende jongeren met autisme spectrum stoornis selectieve problemen hebben met de executieve functie, *theory of mind*, emotie perceptie en verbaal geheugen. Wanneer

het onderzoek van Williamson en collega's (2012) hiernaast wordt gelegd, blijkt dat afhankelijk van de problemen die individuen met *theory of mind* en de executieve functies ervaren, zij een van de drie begripsprofielen voor lezen gebruiken (Williamson, et al., 2012). Voor het ontwikkelen van goede interventies is het dus van belang om begrip te krijgen over de invloed van *theory of mind* en de executieve functies die per persoon verschillend zijn (Williamson, et al., 2012). Per jongere moet dus gekeken worden naar welke ondersteuning hij of zij het meeste profijt van zal hebben voor zijn verdere academische en persoonlijke loopbaan.

Referenties

- Barlow, D. H., & Durand, V. M. (2014). *Abnormal psychology: an integrative approach*. Stanford: Cengage learning.
- Dijstelbloem, H., Miedema, F., Huisman, F., & Mijndhardt, W. (2013). Waarom de wetenschap niet werkt zoals het moet, en wat daar aan te doen is. *Science in transition*, 1-43.
- Kwa, C. (2014). *Kernthema's in de wetenschapsfilosofie*. Den Haag, Nederland: Boom lemma uitgevers.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Child psychology psychiatry*, 32, 1081-1105.
- Raub, W. (2013). Kwaliteit en kwantiteit in de wetenschap: het transitieprobleem in analytisch perspectief. *Jaarrede 2013 faculteitsraad sociale wetenschappen UU*, 1-6.
- Williamson, P., Carnahan, C. R., & Jacobs, J. A. (2012). Reading comprehension profiles of high-functioning students on the autism spectrum: a grounded theory. *Exceptional children*, 78, 449-469.