

**Hens K and Van Goidsenhoven L (2023) Developmental diversity: Putting the development back into research about developmental conditions. Front. Psychiatry 13:986732. DOI: 10.3389/fpsy.2022.986732**

**Bespreking:**

Een ontwikkelingsdiverse benadering van neuro-ontwikkelingscondities in plaats van een categorische biedt meer mogelijkheden voor inclusie op persoonlijk niveau (ervaring en temporaliteit) en op structureel niveau (transdisciplinaire- en transconditionele onderzoekstrajecten).

Het overstijgt de aanvankelijke start van neurodiversiteit als sociaal-politieke identiteit en standpunt en stelt de begrippen 'normale ontwikkeling' en de autoriteit van dominante paradigma's in vraag. Het streeft tevens naar een waardenvrij wetenschappelijk onderzoek.

*Neurodiversity-affirmative autism research* brengt betekenisgeving en systeemdiagnostiek samen, bestudeert 'autisme als fenomeen in interactie met de context, als een betekenisvolle reactie op de omgeving'. Het incorporeert ervaring in biologisch onderzoek en overstijgt daarmee het spanningsveld tussen gen en omgeving. Het artikel reikt suggesties aan voor een ontwikkelingsgerichte aanpak in autismeonderzoek en legt uit waarom en hoe ontwikkelingsdiversiteit moet bestudeerd worden. *Vanuit het idee dat verschillen in ontwikkeling altijd begrepen dienen te worden in relatie met de context en specifieke tijdsmomenten en buiten categorische grenzen.*

Ontwikkelingsdivers onderzoek bestudeert verschillende ontwikkelingstrajecten en laat daarmee de 'normale-' versus 'abnormale ontwikkeling' los. Ze slaat een brug tussen levenswetenschappen en humane wetenschappen in het samengaan van verklaren en begrijpen en legt de verschillende betekenissen van autisme in de verschillende levensfasen en contexten van de individuele personen vast. Ze heeft oog voor hoe aan uitdagingen het hoofd geboden werd vóór de diagnose en benadrukt dat autisme niet steeds maar hoeft geproblematiseerd of vertaald te worden naar een disfunctioneren. Ze hanteert een interdisciplinaire aanpak en legt een nieuw onderzoeksveld aan voor kennisproductie en herdefiniëring van wat het betekent mens te zijn, zonder daarmee afbreuk te doen aan een verlaten van de autistische identiteit of zijn moeilijkheden.

De auteurs achten het volgende nodig: een radicaal -van in de wortel- herdenken van de begrippen interventie, resultaat en trajecten (Sue Fletcher-Watson), een alertheid voor de verbondenheid tussen talenten en kwetsbaarheden (Leadbitter *et al.*) en een bestuderen van autisme vanuit een ecologisch model, een systeemfunctioneren (Robert Chapman).

Investerings in systemische biologische en psychologische processen zijn echter niet evident omdat dergelijk onderzoek langere termijnfondsen vragen dan de 4-jarige PhD-projecten die ook nog eens categorisch diagnostisch zijn. Er is dus een systemische verandering in financiering voor vereist.

**Voor wie dieper wenst in te gaan op de conceptuele analyse van de onderzoekers**, beschrijf ik beknopt welke aspecten de auteurs verzoeken tot verdere exploratie. Ze bieden thema's voor onderzoek, reflectie en sensibiliseren. De denklijn die de onderzoekers volgen, nodigt uit tot een lezen van het volledige artikel en geen genoegen te nemen met een vereenvoudigde beeldvorming of simplistische aanpak, zowel in medisch onderzoek als in de klinische praktijk.

Hoe ga je om met de heterogeniteit van autisme, die zich zowel in gedrag als genen manifesteert? Verschillende verklarende modellen leiden naar verschillende therapieën en normzettingen, maar suggereren een gemeenschappelijke factor, 'een essentie dat we kunnen vastpinnen'. Deze reductionistische kijk gaat voorbij aan de rijkdom aan verhalen en ervaringen, ten voordele van een onderzoek naar biomarkers en verklarende modellen. Niettemin verliezen ze daarmee ook de etiologische oorzaken uit het oog. De onderzoekers pleiten voor integratieve benaderingen en beschrijven wat dit soort onderzoek omvat.

De concepten neurodiversiteit en ontwikkelingsdiversiteit die gebruikt worden als alternatief voor ontwikkelingsstoornis, maar gehanteerd worden om de waarde van menselijke variatie te benadrukken, zijn geen synoniemen, maar complementaire termen. Neurodiversiteit ontstond aanvankelijk als sociaal-politieke identiteit en werd doorheen de jaren ook een standpunt, waarin het denken en waardenpatroon van onze samenleving kritisch onder de loep werd gehouden. Neurodiversiteit als paradigma daagde het dominante paradigma waarin het 'neurotypische' als norm -het dominante standpunt- werd beschouwd en andere neurotypes geproblematiseerd of gepathologiseerd, uit. Dat het dominante referentiekader zelf een constructie is, een verworven autoriteit, werd veronachtzaamd. Wetenschappelijk onderzoek is eveneens op deze leest geschoeid en niet vrij van waarden. Dat autismeonderzoek meer en meer opschuift naar participatief onderzoek dat het neurodiversiteitsparadigma insluit, is positief, maar betekent ook dat interventies en trajecten opnieuw moeten heruitgedacht en uitgewerkt moeten worden. Omdat dergelijke interventies op fysisch, sensorisch en emotioneel niveau gebeuren, dient neurodiversiteit met biologie samen te gaan (ecologisch model, Robert Chapman), als een systeemfunctioneren.

De auteurs stellen dat 'verschillen in ontwikkeling altijd begrepen dienen te worden in relatie met de context en specifieke tijdsmomenten en buiten categorische grenzen'. 'Neurodiversiteit wordt daarmee een leidraad voor een waarom en hoe ontwikkelingsdiversiteit moet bestudeerd worden'. Wetenschappelijk onderzoek dient op dit raakvlak van beide te bewegen en gericht te zijn op partnerschap, betekenis van gedrag en ervaringen, persoonlijke prioriteiten, begrijpen, omgevingsrespect, en gericht op een loslaten van deficitdenken, individualiseren en normaliteitsdoelstelling.

De auteurs beschrijven het concept ontwikkeling vanuit het perspectief van wetenschapsfilosofie en wetenschapsgeschiedenis. Autismen dient gezien te worden als een epigenetisch landschap (Conrad Waddington), waarin plasticiteit en gekanaliseerde ontwikkeling (adaptatie) mekaar wederzijds beïnvloeden. Genetica en omgeving mogen niet in een dualistisch discours geplaatst worden, maar we moeten het leven leren begrijpen als 'ontelbare interacties, vanuit verschillende paden met obstakels en veranderingen in het leven', waarbij 'ervaringen niet gebeiteld zijn in steen'.

Onderzoek naar ontwikkelingsdiversiteit dient het autisme te overstijgen. Tijd (dynamiek en veranderingen), ervaringen (kwalitatieve informatie), vakoverschrijdende inzichten (o.a. humane wetenschappen) en diagnose-overschrijdende benaderingen kenmerken dergelijk onderzoek.

Longitudinaal onderzoek en de waardering van tijdelijkheid verlegt de aandacht naar levenslange dynamieken, bekijkt de interactie tussen genen en omgeving, gaat voorbij het concept 'normale ontwikkeling' en durft het concept 'crip time', handicap als curatieve tijd, (Alison Kafer et al.) als uitdager van interventies, aan.

Ervaringen slaan een brug tussen verklaren en begrijpen, leggen de betekenis van een persoon in zijn verschillende contexten doorheen zijn levensfasen bloot, en tonen hoezeer de aandacht dient weggeleid te worden van het irrelevante.

Tenslotte, wanneer men werkt 'over disciplinaire en diagnostische grenzen heen', wordt het leven in zijn realiteit bestudeerd: complex, ambigu en meervoudig maatschappelijk gekarakteriseerd.