

Murray D, Milton D, Green J, Bervoets J. (2023) The Human Spectrum: A Phenomenological Enquiry within Neurodiversity. Psychopathology 56(3):220-230. doi: 10.1159/000526213. Epub 2022 Sep 30. PMID: 36183692.

Bespreking:

Het is niet aangewezen om menselijke diversiteit zomaar te bekijken als individuele verschillen tussen breinen, beschouwen de onderzoekers. Een opmerkelijk tekort aan formeel fenomenologisch onderzoek van autisme, van systematisch onderzoek naar diens ervaringen, ondanks de vele oproepen tot, toont aan dat een andere aanpak vereist is om menselijke diversiteit te bestuderen. Omdat dit anders leidt tot, zoals de auteurs stellen, 'mindless theorizing' in autismeonderzoek en praktijk. Vanuit participatief en co-creatief onderzoek gingen de onderzoekers na welke divergenties en continuïteiten te vinden zijn op het raakvlak tussen autisten en niet-autisten. Weliswaar met de eigen beperkte input van de 4 auteurs, maar met als doelstelling een eerste praktische uitvoering van dergelijk onderzoek te realiseren. Dit onderzoek vormt een eerste stap in een pleiten voor een innovatievere aanpak, met als centrale vraag: hoe kunnen verschillen gekarakteriseerd worden zonder de vrijheid van handelen of de identiteit te beperken? Hun onderzoek is eveneens gericht op het creëren en herstellen van noodzakelijke voorwaarden voor *double empathy* en ontwikkeling in interventies.

Via wederzijdse afwisseling tussen onderzoeker en geïnterviewde, waardoor de exclusieve rol ervan verdween, werd vertrouwen en wederkerigheid beoogd. In dit onderzoek tussen peers vormden sociale relaties, fysieke omgeving, ontwikkeling en het volwassen leven de sleutelthema's in deze dialogische methodiek waarin het persoonlijke en het klinische mekaar ontmoeten en waarin vergelijkingen eveneens verdwijnen.

Continuïteit tussen de onderzoekers werd ervaren in de nood aan vertrouwen en betrouwbaarheid, de impact van context op emotieregulatie, naast empathie en sociaal-zijn. Divergenties waren dan weer op te tekenen op het vlak van sociaal participeren en primaire zintuiglijke ervaringen. Daardoor werd een aanzet gegeven tot een herbekijken van eigenschappen die intrinsiek als autistisch beschouwd worden, om deze eigenschappen in de toekomst te herwaarderen als gerelateerd aan contexten en interacties. Hiermee wordt een nieuw begrip van autisme binnen het menselijke spectrum nagestreefd.

De auteurs geven een erg interessante insteek in het relateren van vertrouwen, te begrijpen als een combinatie van het 'zelf' en de omgeving als een *setting condition*, met de *flow states* waarin het zelf en de omgeving sensorisch resoneren. Wanneer deze flow abrupt wordt verstoord, ongeacht of dat op een positieve of negatieve wijze gebeurt, wordt het vertrouwen op de proef gesteld. Comfort wordt ervaren wanneer "alles op zijn plaats valt" of actief bereikt door het creëren van een vertrouwensvolle omgeving, soms op zeer intense, naar coherentie strevende wijze. Spelen met aandacht om zowel vertrouwen als zintuiglijk comfort te behouden, vormt een uitdagend dynamisch spel waarin een aanpak gehanteerd wordt door "wat het hardst aan de persoon trekt". Steeds met behoud van de eigen sociale wensen die op een nooit aflatende en unieke wijze in dialoog blijven gaan met de sociale verwachtingen. De onderzoekers stellen dat deze *attentional feedback loops*, waarin geschakeld wordt tussen verschillende aandachtsexpressies en aandachtsrichtingen op alle niveaus van functioneren, geen gemoedstoestanden zijn, maar een actieve vorm van zoeken naar resonantie en vertrouwen.

Wanneer er een cognitieve of sensorische overdruk ontstaat, duikt elke mens in een verminderde empathie, wat moet verstaan worden als een situationeel gegeven, geen eigenschap. Herhaald ervaren van zo'n overdruk zou niet mogen leiden tot een verlies aan verbondenheid, omdat verbondenheid ruimte geeft aan expressie van talenten, behoren tot en vertrouwen. Sociale isolatie leidt tot schadetoebrenging. Eveneens ruimte geven aan een kanaliseren van emoties die voortvloeien uit de interne spanning die dan ontstaat is essentieel om decompensaties, desoriëntatie en discontinuïteiten vóór te zijn. Dit geldt voor elke mens. Omdat door verbondenheid met anderen *coping*-mechanismen worden aangereikt die je nog niet kent. Het zorgt ervoor dat je niet enkel hoeft terug te vallen op de eigen set aan energievergende *coping*-mechanismen, wat intensief zelfmanagement inhoudt. Aangezien *setting conditions* voor autisten veeleisender zijn om verbindende ervaringen op te bouwen en vorm gegeven worden door een neurotypische norm, dienen ze aangepast te worden aan een neurodiverse samenleving, om de drempels te verlagen zodat resonantie mogelijk wordt.

Ter afronding gaven de auteurs aan dat hun onderzoek nieuw, participatief ethisch is, minder door machtsdynamiek omsloten, minder op gissende interpretatie gebaseerd, meer vertrouwen geeft en focust op punten van verbinding in plaats van op verschillen. Verrassende uitkomsten kwamen aan het licht. Waar men verschillen verwachtte, ontdekten zij gemeenschappelijkheden. Wanneer men een kerneigenschap meende te ontwaren, zag men gewoon individuele verschillen, die dynamisch gerelateerd waren aan contexteigenschappen. Waarmee de onderzoekers afsloten met een verzoek tot een meer "neuromixed" taalgebruik en ontwikkelingsbesef als antwoord op 'vertalingsproblemen' die de huidige 'mindless theorizing'-attitude begeleiden.