

Pearson A, Surtees A, Crompton CJ, Goodall C, Pillai D, Sedgewick F and Au-Yeung SK (2022) Editorial: Addressing community priorities in autism research. Front. Psychol. 13/1040446. DOI: 10.3389/fpsyg.2022.1040446

Bespreking:

In het verleden werd autisme overwegend doorheen een medische lens bekeken, waardoor het hoofdzakelijk beoordeeld werd als een stoornis in de ontwikkeling van een kind. Dergelijke conceptualiseringen hebben geleid tot ontmenselijkende narratieven. Op basis hiervan werd toegekend wie als kennisexperten werden aanzien.

In deze editorial benadrukt men de recente verschuiving van dit beeld naar een erkennen van autisme als een vorm van neurodivergentie, “een natuurlijk voorkomende variatie in de menselijke populatie dat tot een profiel leidt dat zowel op vlak van sterktes als op vlak van uitdagingen verschillend is van de niet-autistische populatie”.

Met een verschuiving van dit beeld is ook een evolutie in onderzoek nodig dat op een betere manier autisten en hun belangen dient. Sinds een studie van Pellicano *et al.* (2014)¹ waarin aangekaart werd dat het gros van onderzoeksgelden naar genetische profilering en biomedische interventies gaat en te weinig naar wat stakeholders als waardevol onderzoek zien, ziet men een sterke toename van onderzoek rond psychische en mentale gezondheidszorg, educatie en onderwijs en werkgelegenheid.

Ethischer en impactvoller onderzoek kan gedaan worden via participatief onderzoek, maar ook hier liggen nog steeds obstakels op de weg. Uit onderzoek van den Houting *et al.*² blijkt dat academici zich nog te weinig verbonden voelen met de gemeenschap die ze dienen, en autisten nemen nog steeds te veel op een symbolische dan op een coproducerende manier deel aan deze studies. Naar het voorbeeld van Bhaskar's *critical realist framework*³ vraagt men om een kader uit te tekenen, een *autistic-led theory*, dat het mogelijk maakt om valabeler werk te verrichten in overeenstemming met de prioriteiten van de autismegemeenschap. Een voorbeeld van zo'n *autistic-led theory* is de theorie van het dubbele empathie-probleem dat gefundeerd ligt in de interactie zelf tussen autisten en niet-autisten. Wanneer niet-autistische onderzoekers getraind werden in een beter begrijpen van de autismegemeenschap, resulteerde dit niet alleen in een kwaliteitsvollere wederzijdse interactie, maar zag men ook een dempend effect op exclusie.

In deze editorial wordt ook de post-diagnostische periode aangehaald, die cruciaal is op vlak van behoud van identiteit, veerkracht, ondersteuning en management van het eigen leven in een wereld waarin de meerderheid van de mensen neurotypisch is. Wanneer in deze periode mededogen wordt getoond en vertrouwen gecreëerd, stelt men bij jongeren tussen 8 en 18 jaar minder burn-outs, inerties, meltdowns en shutdowns (BIMS) vast. Het is deze vermindering die ervoor zorgt dat de jongere kan ontwikkelen tot een volwassene met een goede mentale gezondheid en levenskwaliteit. Onderzoek naar de identificatie van factoren die deze BIMS uitlokken en dus de levenskwaliteit in het latere leven ondermijnen, is daarom, naast de andere geadviseerde, nodig en toont dat het landschap van autismeonderzoek in evolutie is.

¹ Pellicano E, Dinsmore A, Charman T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*. 2014 Oct;18(7):756-70. doi: 10.1177/1362361314529627.

² den Houting J. Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*. 2019 Feb;23(2):271-273. doi: 10.1177/1362361318820762

³ Bhaskar, R. (1987). *Scientific Realism and Human emancipation*.