

Affirming Neurodiversity



A study on the ethics of early autism
detection and intervention

Gert-Jan Vanaken 2023

Supervisors: prof. dr. Ilse Noens and prof. dr. Kristien Hens
Co-supervisor: prof. dr. Jean Steyaert



Affirming Neurodiversity

A study on the ethics of early autism
detection and intervention

Gert-Jan Vanaken 2023

Supervisors: prof. dr. Ilse Noens and prof. dr. Kristien Hens
Co-supervisor: prof. dr. Jean Steyaert

Doctoral thesis offered to obtain the degree
of Doctor of Educational Sciences at KU Leuven
and Doctor of Philosophy at University of Antwerp

Parenting and Special Education Research Unit,
Faculty of Psychology and Educational Sciences at KU Leuven.
Centre For Ethics, Faculty of Philosophy at University of Antwerp.



Summary

Autism is ever more considered an expression of neurodiversity, instead of a disorder. But what does this shift mean for clinical care for autistic people and their relatives? This doctoral dissertation explores the ethics of early autism detection and intervention. It investigates what good and just early autism care could look like in this era of neurodiversity. The first two introductory chapters unpack this ethical debate. I provide a state-of-the-art overview of early autism detection and intervention research, and I discuss the neurodiversity movement's critical appraisal of such practices.

Four stand-alone studies make up the main part of this dissertation. In the first study, my colleagues and I analysed the ethics of returning children's individual research findings to their parents in the context of early autism research. For the second and third study, we conducted in-depth interviews to explore the lived experiences and opinions regarding early autism care among autistic adolescents, and parents of a young (potentially) autistic child. In the fourth study, I explored insights from disability studies and crip theory alongside a feminist ethics' understanding of 'vulnerability' to analyse the ethics of early autism interventions.

The dissertation concludes with a final chapter bringing together the main findings of these four studies. Here, I call to reform, not abandon, early clinical autism care. To this extent, I provide three guiding elements towards neurodiversity-affirmative approaches to autism care. First, I suggest carefully reconceptualising autism 'diagnosis' and 'intervention': depathologising autism as such and readjusting interventions to target autistics-endorsed priorities. Second, I call for a careful revision of 'expert knowledge' by including autistic experts by experience in clinical practice. Lastly, I propose that clinical autism practitioners carefully, but explicitly embrace the political dimensions of their work and become active allies in the struggle for autistic emancipation.

Samenvatting

Autisme wordt steeds vaker beschouwd als een uiting van neurodiversiteit, in plaats van als een stoornis. Maar wat betekent deze verschuiving voor de klinische zorg voor autistische mensen en hun familieleden? In dit proefschrift bestudeer ik de ethiek van vroege autismedetectie en -interventie en ga ik na hoe goede en rechtvaardige zorg eruit kan zien in dit tijdperk van neurodiversiteit. In de eerste twee inleidende hoofdstukken geef ik een actueel overzicht van het vroegdetectie en -interventie onderzoek, en bespreek ik de kritische houding van de neurodiversiteitsbeweging hieromtrent.

Vier op zichzelf staande studies vormen de hoofdmoot van dit proefschrift. In de eerste studie analyseerden mijn collega's en ik de ethiek van het terugrapporteren van individuele onderzoeksresultaten van kinderen aan hun ouders in de context van autismeonderzoek. Voor de tweede en derde studie voerden we diepte-interviews met ouders van een jong, (mogelijks) autistisch kind, en met autistische adolescenten om hun geleefde ervaringen en opvattingen over vroege autismezorg in kaart te brengen. In de vierde studie combineerde ik inzichten uit *disability studies* en crip-theorie met een feministisch begrip van 'kwetsbaarheid' om de ethiek van vroege autisme-interventies te analyseren.

In het slothoofdstuk breng ik mijn belangrijkste bevindingen samen met een oproep tot hervorming. Drie richtinggevende elementen zetten ons op weg naar een neurodiversiteitsbekrachtigende autismezorg. Ten eerste stel ik voor de begrippen 'diagnose' en 'interventie' zorgvuldig te herconceptualiseren: autisme als zodanig dienen we te depathologiseren en interventies dienen afgestemd op de prioriteiten van autistische mensen zelf. Ten tweede suggereer ik een zorgvuldige herinterpretatie van de rol van de 'expert': autistische ervaringsdeskundigen verdienen hun plek in de klinische praktijk. Ten slotte roep ik klinici op de politieke dimensies van hun werk te omarmen en zich actieve bondgenoten te tonen in de strijd voor autistische emancipatie.