

**den Houting J, Higgins J, Isaacs K, Mahony J and Pellicano E (2022) From ivory tower to inclusion: Stakeholders' experiences of community engagement in Australian autism research. *Front. Psychol.* 13:876990.**

***Doi: 10.3389/fpsyg.2022.876990***

### **Bespreking:**

Dit onderzoek reikt informatie en begeleiding aan voor het uitvoeren van participatief autismeonderzoek en de vaardigheden die nodig zijn voor autismeonderzoek vanuit coproductie. Hoe dient participatief autismeonderzoek uitgevoerd te worden? Waarom dient het op deze manier beoefend te worden? Hoe kan dit soort onderzoek in de toekomst verbeterd worden? Vragen werden beantwoord, vertrekkende vanuit de ervaringen van 20 *stakeholders* waaronder academici, autisten, familieleden, onderzoekstudenten en hulpverleners. Via reflexieve thematische analyse van interviewgegevens werden 4 thema's weerhouden.

**Wat de onderzoekers uit hun analyse weerhielden, gaat niet alleen de academische wereld aan, maar impliceert ook verwachtingen en wenselijke veranderingen in andere sectoren en naar de brede samenleving toe.** Naast de toegankelijkheid voor en de relevantie van het onderzoek voor het dagelijkse leven, benadrukken de onderzoekers ook de noodzaak van een tweerichtings-engagement en het waarderen van de inbreng van participanten. Zij mogen niet louter als consultants in het onderzoek worden beschouwd. De voorkeur wordt geuit naar een evolutie van de participanten als *research assistants*, of liever, als *insider-researchers* waarmee ze dan ook echt behoren tot de onderzoeksstaff vanuit een gedeelde identiteit met de personen over wie het onderzoek gaat. Op die manier kunnen leken, die de academische methodiek niet beheersen, toch meegenomen worden naar een gemeenschappelijke grond van communicatie en onderzoeksdoelen. Parallel wordt meteen ook recht gedaan aan het epistemische onrecht dat ze beleven. Dit is het onrecht dat autisten ervaren wanneer zijn vermogen tot kennisproducent en kenner van het eigen autisme wordt miskend. Dit onrecht kan enkel vermeden worden wanneer zij van bij het begin van het onderzoeksproces betrokken worden, want rechtzettingen van een aanpak die niet effectief of efficiënt is, zijn niet mogelijk. Indien hun inbreng leidt tot onenigheid, is dat ten gevolge van een gebrek aan perspectiefneming. Communicatiestijl aanpassen, leren omgaan met de conflictueuze kijk van verschillende stakeholders en systemische barrières onderzoeken, behoren tot de basisaanname om het onderzoeksproces ten gronde te starten.

In het eerste thema dat de onderzoekers weerhielden, wordt kritisch gekeken naar de eigen academische wereld die nog steeds teveel als een ivoeren toren gezien wordt met een voeren van autismeonderzoek los van de echte wereld. Niet weinig gaat dit zo ver dat er sprake is van een ontmenselijking, soms zelfs letterlijk 'niet als menselijk beschouwd'. Ze faalt in het aanspreken van prioriteiten, waardoor spanningen ontstaan tussen de academische wereld en de autismegemeenschap. Prioriteiten worden ook gemist omdat voorafgaand aan het onderzoek vaak criteria gelden waardoor autisten met specifieke onderzoeksuitdagingen (bijvoorbeeld in begrijpen, complexere communicatiestijlen, sensorische ondersteuning, ...) worden uitgesloten van het onderzoek. Resultaten die uit een dergelijk vernauwd onderzoek gegenereerd worden, sluiten daarmee intrinsiek nodige en nuttige ondersteuning uit. Academici, echter, dienen ook protocollen te volgen die bij de autismegemeenschap niet gekend zijn, waardoor hun advies moeilijk te transfereren is naar een onderzoeksmethodiek. De onderzoekers pleiten daarom voor innovatieve aanpassingen in onderzoeksprotocollen, die geëigend zijn voor participatief onderzoek.

Zolang participatief onderzoek nog in zijn kinderschoenen staat, blijven onevenwichten in macht tussen onderzoekers en participanten in stand gehouden, waarmee de rol van autisten louter tot een symbolische herleid wordt. Diversiteit in representativiteit en de mogelijkheid om co-producer te zijn, biedt kansen om de vele aanwezige expertise wél aan te boren. In een academische wereld die doorregen is van systemisch geweld kan, indien deze epistemologische shift zich echt doorzet, evolueren van controle naar samenwerken. Gedeelde initiatiefneming staat nog ver van de huidige machtsdynamiek, waar ook jonge, binnen de hiërarchische structuur nog volgzaam onderzoekers zich in dienen te manoeuvreren. Fungeren als *'the token autistic person'* of 'om participatief te lijken', daar is niemand mee gebaat en vraagt om een attitudeshift.

Om, in een derde thema, de kloof te dichten tussen de academische wereld en de gemeenschap, is "vooral een besef van werken met mensen" nodig. De onderzoekers achten vertrouwen opbouwen, resoneren, empathie, leren van mekaar, openstaan voor suggesties, open communicatie en een bouwen aan een sterke, betekenisvolle lange termijnpartnerschap als essentieel om deze kloof te dichten. Om dat te bereiken dient heel wat energie geïnvesteerd worden in een volgehouden en samenwerkend engagement.

Tenslotte zien de onderzoekers toch een progressie in autismeonderzoek. Er is een verschuiving gaande, weliswaar traag, maar in de juiste richting. Omdat er een groeiend bewustzijn is dat er geen andere keuze is dan inclusief te zijn. Dit gaat ook samen met de toename aan empowerment van de autistische gemeenschap dat stelt dat 'je dit niet kan doen zonder ons te vragen wat wij willen'.

Het rechtzetten van ontmenselijking kan door respectvol participatief onderzoek. Dit start met een durven benoemen wat tot hiertoe misliep en wat tekenend was voor een niet-inclusieve samenleving vanuit academisch perspectief. De attitude in deze context was algemeen en bepalend voor de attitude die zich in de samenleving ontwikkelde tegenover de autistische gemeenschap.