

Botha M and Cage E (2022) “Autism research is in crisis”: A mixed method study of researcher’s constructions of autistic people and autism research. Front. Psychol. 13:1050897. doi: 10.3389/fpsyg.2022.1050897

Bespreking:

Autismeonderzoekers bepalen waar het merendeel van de financiering van hun onderzoek naartoe gaat en controleren daarmee het taalgebruik rond autisme. Hoe ze autismeonderzoek en autisten construeren, worden door Botha en Cage tegen het licht gehouden. Tegelijk stellen ze zich de vraag of meer inclusie ook leidt tot een vermindering in waardeoordeel.

Waarom deze vraag aan de orde is, is omdat autismeonderzoekers over de macht beschikken *wat* er onderzocht wordt, *wie* betrokken is bij het onderzoek en *hoe* kennis verworven wordt. De resultaten die uit autismeonderzoek gegenereerd worden, sijpelen namelijk door naar hoe in de maatschappij wordt gekeken naar autisme in al zijn facetten en contexten. Wanneer men vaststelt dat in 61,1% van het narratief van de autismeonderzoekers een stigmatiserende, ontmenselijkende en objectiverende taal wordt gebruikt, is dit een meer dan legitieme vraag.

Komen deze tekens van ableïsme in elk soort onderzoek voor? Hoewel het meeste onderzoek gericht is op de moleculaire genetica, wordt het taalgebruik problematischer wanneer onderzoek de ontologie (Wat is de natuur van autisme?) of de epistemologie (Welke kennis over autisme moeten we weten?) ervan bekijkt. In beide heerst er best wat ideologische onenigheid. Meer ableïsme-kenmerken tonen zich wanneer men het medische model van autisme aanleunt, maar minder wanneer het onderzoek sterker inclusief geflankeerd was.

Ontologische eensgezindheid vond men in een bekijken van autisme als zijnde sociaal geconstrueerd met een biologische onderbouwing. De onenigheid lag hem dan in de keuze van een overhellen naar het intrinsieke of de sociale context, met de balans dan meer neigend naar interventies en behandeling of naar omgevingsaanpassingen en attitudeveranderingen.

Laten we naast de ontologie ook een epistemologische blik werpen op welke wijze kennis dient verworven te worden. De cijfers tonen een frappant beeld: onderzoek gebeurt eerder *op* dan *met* autisten. Hoewel de prioriteit zou moeten liggen op participatief onderzoek, staat dit met 9% autistische participatie beduidend lager dan de familiale (61%) en professionele (24%) onderzoeks-participatie. Dit lage percentage is doordrongen van de gedachte dat *first hand-stories* van autisten ‘inaccuraat en bevooroordeeld’ zouden zijn. Daarmee wordt hen epistemische autoriteit ontnomen. Deze beroving wordt versterkt door een gebrek aan geweldloze communicatie in academische middens. Een terechte vraag is of wetenschappelijk onderzoek dat ingebed is in een machtige autoriteit, dan wel zo objectief is. Beschikt zij over voldoende bewustzijn van een verantwoordelijkheid voor de gecreëerde ongelijkheid? Het zijn tenslotte academici die bepalen waar fondsen voor onderzoek naartoe gaan. Het zijn academici die bepalen hoe over onderzoeksresultaten gecommuniceerd wordt.

Botha en Cage’s studie beoogde een verdere doorgronding ervan, zowel op kwantitatieve (medisch versus sociaal model van autisme, participatiegraad, tekens van ableïsme) als doorgedreven kwalitatieve wijze, via reflexieve thematische analyse.

Met 55,8% bleek het medisch model als overwegend narratief gebruikt te worden, tegenover 11,6% met het sociale model als fundament voor onderzoek. Bovendien was autistische participatie ofwel

volkomen onbestaand, soms eerder symbolisch, en voldeed slechts 44,1% aan de werkelijke maatstaven voor participatief onderzoek. Bij iets meer dan 60% van de onderzoekers zagen Botha en Cage rode vlaggen op vlak van stigmatisering, wat positief gecorreleerd bleek te zijn met meer jaren autismeonderzoek op de teller en het opteren voor het medisch model van autisme. Familiale connecties en participatief onderzoek werkten dan weer eerder beschermend naar stigmatiserend taalgebruik toe.

Met deze eerste bevindingen werden 195 autismeonderzoekers bevestigd over de dynamieken die als een schaduw over ableïsme hangen, in 6 thema's weerhouden die daar wat meer licht op werpen.

Allereerst waren ze het er allen over eens dat autisme *conceptueel* gezien een ideologisch slagveld is. Gewoon benoemen wat autisme is, gaf erg gevarieerde antwoorden. Dat autisme niet kan 'ontgroeid' worden, ook daar was men het eens, maar in hoeverre lijden en beperkingen van invloed kunnen zijn op het 'goede leven', wisselde tussen individueel- of sociaalbepaald.

De complexiteit van de *oorzaak* van autisme werd dan weer wel erkend, "waarschijnlijk epigenetisch, maar we weten het niet, en eigenlijk zou het ook niet van belang mogen zijn wat de oorzaak is".

Het moeilijke benoemen van autisme en de complexiteit ervan maken het er niet eenvoudiger op om te onderzoeken wat de *levenskwaliiteit* zou kunnen bevorderen. 'Pak je het autisme aan', of 'pak je de gemeenschap aan', dan beland je weer bij het kernprobleem: de ontologie, dat morele consequenties met zich meebrengt.

Met andere woorden, zo menen allen, de huidige concepten over autisme zijn niet echt gepast om de *doelstellingen* te bereiken die men beoogt. Er is een te grote kloof tussen de definitie van autisme en de ervaringen die autisten doorleven. De daaruit ontstane vooroordelen hebben geleid tot een onderdiagnosticering van vrouwen. *Het doel van autismeonderzoek zou dus moeten zijn: samenwerken met autisten zodat het resultaat positieve impact heeft op hun leven.* Wat houdt zo'n aanpak tegen? Volgens de geïnterviewden zowel de publicatiedruk dat vooral eigen carrièregericht is en de vele financieringen van oorzakelijke- of genetische onderzoeksprojecten die "er niet toe doen, omdat men toch niets zal vinden". Niet-autistische onderzoekers voelen zich tegenover hun autistische collega's "bedreigd", en zelfs "uit het onderzoeksveld weggeduwd".

Wanneer het thema *ableïsme* wordt aangehaald, lijken de geïnterviewden wat te verdwalen in de autistische diversiteit. Gaande van "neurodiversiteit is er enkel voor sommige autisten" (non-verbale autisten worden te weinig betrokken) tot "te uniek om in een groep te zetten". Zowel groepsverbondenheid als identiteit worden ontzegd. Soms worden in een poging om ontmenselijking tegen te gaan, net een taal gebruikt dat gewoonweg een andere vorm van ontmenselijking is.

Tenslotte wordt ook *eugenetica* als thema weerhouden, omdat er patronen in sociale waarden zichtbaar worden die de geïnterviewden zorgen baren. "*Preventing autism*" betekent echter hetzelfde als "*preventing autistic people*". Het dient begrepen te worden als een eugenetische attitude die nog steeds niet geweerd wordt als één van de doelstellingen van autismeonderzoek, zeker daar waar men zich focust op oorzaken. Ook genetische screening of adviezen tijdens de zwangerschap en de perceptie van 'een levenslang lijden dat inherent aan autisme is', zijn in werkelijkheid uitingen van een taal dat geweld normaliseert.

Uiteindelijk heeft dit taalgebruik ertoe geleid dat autisme een verdienmodel werd, met een focus op remediëring en van nut zijn voor de samenleving. 'Hoe kan de samenleving van nut zijn voor autisten?', zou volgens de onderzoekers een nieuw perspectief moeten zijn dat het evenwicht tussen beleid en zelfbeschikking kan herstellen.