

**Bertilsdotter Rosqvist H, Botha M, Hens K, O'Donoghue S, Pearson A and Stenning A (2023) Cutting our own keys: New possibilities of neurodivergent storying in research. Autism vol. 27(5) 1235-1244. DOI: 10.1177/13623613221132107**

**Bespreking:**

Een academische omgeving die pathologiserend denkt en dominante deficit-modellen hanteert in het onderzoek naar de menselijke complexe identiteit met zijn vele gezichten, wordt door een toename aan persoonlijke verhalen van neurodivergente personen uitgedaagd om ruimte te creëren voor deze ervaringen. Om de deur naar deze ruimte te openen dienen nieuwe sleutels geslepen te worden, door ook andere vakdisciplines te implementeren waarmee een brede mix van neurodiverse onderzoekers met hun cognitieve en constructieve vermogens aan de slag kunnen gaan om unieke profielen ervan te snijden. Storytelling begint waar de betekenis van het mens-zijn werd verlaten. Een gebrek aan representatie in onderzoek en de onzekere financiering van wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe benaderingen van neurodiversiteit die het vergelijkende en vereenvoudigende overstijgen, belemmeren het bouwen van de brug tussen gezondheid en ontwikkeling. Iets waar neurodiversiteit zich het best toe leent.

In 3 delen bekijkt de neurogemengde onderzoeksgroep welke methodieken, benaderingen, concepten over 'samen denken over neurodiversiteit' geënt kunnen worden op ervaringen die beleefd worden in de verschillende sociale contexten.

Het eerste wat hun aandacht weerhield was dat "*autistics are storied into autism*" (M. Remi Yergeau), als "is men na een diagnose niet langer eigenaar van het eigen lichaam". Het ontnemen van iemands *agency*, door een ontnemen van iemands waardevol zijn als mens, ontkleedt iemands verhaal dat gedwongen wordt om geherinterpreteerd te worden. Alsof een autistisch verhaal een 'hacking' inhoudt van het cognitief-normatieve verhaal (Frappé). Omdat *agency* niet louter door wilskracht kan versterkt worden, maar steeds relationeel is, dienen structurele veranderingen plaats te vinden. En dat is niet eenvoudig. Autisten werken doorgaans niet in een gedeelde autistische ruimte. Neuro-normatieven hebben dat privilege wel. Autisten werken met andere woorden erg geïsoleerd van hun spectrumgenoten. Maar isolement leidt tot wat de auteurs "epistemische infectie" noemen, wat je kan vertalen als "kennis die de persoon herleidt tot deficits"\*. Om de infectie te bedwingen is er nood aan een toegang tot niet-pathologiserende concepten en een gepast taalgebruik waarmee vorm gegeven wordt aan hun verhalen. Kortom, sleutels.

De auteurs wijzen er in een tweede sectie van het onderzoek op dat ook de positie en de setting waarin kennis geproduceerd wordt, impact heeft. Na een verkregen diagnose trekt zich een vreemde dynamiek op gang, weg van de eigen identiteit, sterktes, engagementen en kennis. Welk antwoord geef je dan op een vermijden een mens te worden in overeenstemming met de kennis geproduceerd in de academische wereld? Bied je dan een tegenverhaal als kritische reflectie op het dominante? Of streef je naar een collectief verhaal met gedeelde ervaringen? De auteurs menen dat alleen een openheid voor ervaringen, van welk neurotype dan ook, en waarin geen enkel verhaal de overhand krijgt, kan leiden naar "een gedeelde taal die filosofische waarde heeft en epistemisch integer is". En op welke wijze kan je de verschillende types van neuro-talen dan vertalen? Hoe houd je ook rekening met levensinzichten die in evolutie zijn? Hoe kan je een omgeving creëren waarin de eigen betekenis van autisme benadrukt kan worden en waarin een begrijpende vorm van luisteren kan bestaan?

Wel, door te praten met en door een durven terugpraten. Aanvankelijk vertrokken de 6 auteurs tijdens een congres in 2021 vanuit tweeërlei ‘ruimtes van praten’. Uit de bevindingen die daaruit vloeiden, werkten ze tijdens het congres toe naar een coherente methodiek die een sleutel zou kunnen zijn tot een nieuwe, maar zorgzamere en ethische aanpak. Een aanpak die ook verder kon reiken dan in de beperkte setting, de academische wereld. Uiteraard behielden de onderzoekers een alerte blik door verzoeken tot persoonlijke tegemoetkomingen te vermijden, want het doel was mekaar te ontmoeten in een hypothetisch cognitief midden. Dat midden werd gezien als een ruimte waarin vrij kon geëxploreerd worden. Als een ruimte waarin als het ware op een spelende -actief verbindende- wijze verschillende vormen van verwerking, aandacht en verbaliteit ervaren kon worden. Als een midden, te bereiken zonder plan, op voorhand bedachte ideeën of determinatie.

En dat midden vinden, dat startte met een durven openen van de eigen voordeur. *Pratend met elkaar*. Vanuit deze *ongoing dialogue* schreven ze een vrije tekst, vertrekkend vanuit hun verschillende, disciplinaire achtergronden met persoonlijke reflecties over sensorische verhalen. 3 thematische teksten werden “gewoon vanuit wat je op dat moment drijft” geschreven, “niet gedreven door de angst om fouten te maken”. Nadien werden de teksten door mekaar becommentarieerd. Dankzij deze bevrijdende wijze van praten met elkaar, ontstond een vorm van intertekstuele intimiteit, waarin de onderzoekers *narrative agency* ervoeren, een interne kracht om als individu te spreken\*. De kracht ervan school in een zich niet langer subject van een dominant verhaal weten. Maar onderzoekers zijn onderzoekers, dus werden daaruit data gecreëerd en geanalyseerd tot een coherente, lineaire tekst. Dat was stap één in het proces.

Vervolgens beoordeelden ze in een tweede stap dat ‘*talking with*’ onvoldoende was. Er was ook een ‘*talking back*’ nodig, met als hamvraag: “Hoe vertaal je de toegepaste methodiek van een praten met elkaar naar een praten tegen macht, de academische wereld?” Kort gesteld: met oog op 3 cruciale dingen: bij de problemen blijven, de argumenten die ongelijke posities in stand houden aan de kaak stellen en met een collectieve stem praten.

Alleen door bij de problemen te blijven en de mainstream wetenschap niet de rug toe te keren, kan een neurodiverse samenwerking groeien. Alternatieve analyses dan het deficit-denken creëren openingen tot samenwerking en stappen weg van een wij-zij denken. Uiteraard, maar vaak toch het geval, kan zoiets niet op een geïsoleerde manier. Daarvoor is een *joint action* nodig, anders word je een “*snowball in hell*”. Collectief positie innemen, strategieën uittekenen van wederzijds ondersteunen, alternatieve verhalen belichten, nieuwe posities voor alle onderzoekers ‘uitsnijden’, maar vooral geen *compliance* of *coping* meer, ondanks de overweldigende context waarin onderzoekers werken. Dat vat het samen. Maar daarvoor heb je pioniers-diplomaten nodig die de precare basispositie van het onderzoeker-zijn ontgroeid zijn. Zij zijn het die de weg plaveien naar een epistemische rechtvaardigheid, waarbij men durft te kijken welke schade eerder wetenschappelijk onderzoek aangericht heeft. Waarbij men zoekt naar een gedeelde taal om het mainstream denken bij te sturen naar nieuwe benaderingsvormen en nog niet geëxploreerde paden die we meer met elkaar deelden dan we ooit hadden kunnen vermoeden.

\* **Leesadvies:** Van Den Plas, L., Vanaken, G-J., Steyaert, J., Hens, K. and Noens, I. (2024). Towards a Neurodiversity-Affirmative Conceptualisation of Psycho-Education in the Context of Autism. Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=4620647> : over psycho-educatie rond autisme in Vlaanderen