

**Pellicano E, Lawson W, Hall G, Mahony J, Lilley R, Heyworth M, Clapham H, Yudell M (2022). "I Knew She'd Get It, and Get Me": Participants' Perspectives of a Participatory Autism Research Project. AUTISM IN ADULTHOOD. DOI: 10.1089/aut.2021.0039**

**Bespreking:**

In dit onderzoek werden de levensgeschiedenissen van laat gediagnosticeerde autisten verzameld en de voordelen van coproductie tussen onderzoekers en gemeenschapspartners onderzocht. Dit is de eerste studie waarin men specifiek polst naar de ervaringen van participanten die deelnemen aan participatief autismeonderzoek.

*"Community-based participatory, codesigned and coproduced research, where decision-making power is shared between researchers and community members. So, genuine (non-tokenistic)"*

Het doel van het onderzoek was een begrijpen wat de impact is van een participatieve aanpak op de participanten zelf. Hoe het voelt om eraan deel te nemen? Hoe het voelt om aan een andere, al dan niet autistische persoon over je leven te vertellen? Onvertelde verhalen kregen binnen de contouren van het *Hidden Histories Project* ruimte om gehoord te worden. Doorheen alle fases van het onderzoek lag de focus op welzijn, en dit in lijn met *Cascio & Racine's persons-oriented ethics*. Data werden geanalyseerd volgens *Braun & Clarke's method for reflexive thematic analysis, using an inductive (bottom-up) approach*.

Het creëren van spreekruimte voor autisten werd overweldigend positief onthaald. Zonder 'zich laboratten te voelen' werd het mogelijk gemaakt om in een ontspannen sfeer en met een open geest een gesprek te voeren dat gevat kon worden in die ene zin uit de titel van dit artikel. Doorheen het ganse project werd rekening gehouden met fysieke en emotionele noden, kon het gesprek elke richting uitgaan en waren de onderzoeksdoelen in overeenstemming met de eigen waarden. Of de interviewer zelf autistisch was of niet, was niet relevant. Op dezelfde golfengete zitten was dat wel, en omdat veiligheid gecreëerd werd, verdween ook het maskeren. *Shared empathy* bleek de basis voor het verlenen van toegang, aan *alle* onderzoekers. Niettemin wijzen de onderzoekers toch op bedachtzaamheid. *'Some level of understanding can be 'lost in translation''* bij interacties tussen verschillende neurotypen en vertrouwen kan gemakkelijk verstoord geraken wanneer interviewers "het interview overnemen" of "te veel persoonlijke informatie delen".

Naar waarde geschat en de mogelijkheid gegeven worden om bijdrage te leveren, werden als louterend en bewustmakend ervaren, maar ook intens, confronterend en uitputtend genoemd. In hun gehoord en erkend worden, beschreven de participanten sterke drijfveren voor anderen om op dezelfde wijze verbinding aan te gaan.

Hoewel het om hun persoonlijke levensverhaal ging, werd het aangevoeld als een overstijgen ervan naar een collectief behartigen van de belangen (*advocacy*) van een vergeten groep van laat gediagnosticeerden tussen 45 en 72 jaar. Hoe ze erin geslaagd waren zich jarenlang in stand te houden op een doorgedreven wijze, versterkte hun bewustzijn dat exact deze kennis nodig is om onderzoek meer in de richting van relevantie en relationaliteit toe te bewegen, weg van het medische model. De participanten benadrukten hoe gepastere ondersteuning nu wel stilaan grond aan de voeten krijgt op basis van hun zelfacceptatie en bewustzijnsverhogende bijdragen, *"To create a path for others to walk to get where they need to be without falling through the gaps"*.

*Insider researchers* verhogen de kwaliteit van het onderzoek door hun unieke epistemische privilege, *research as advocacy* dus. Omdat ze met hun specifieke wereldbeeld en kennis waartoe niet-autisten geen toegang hebben, andere bronnen aanboren dan de intussen drooggelegde. En dan zijn combinaties van complementaire vormen van kennis en stimuleren van *epistemic fluency* cruciaal.