

Pickard H, Pellicano E, den Houting J, Crane L (2022) Participatory autism research: early career and established researcher's views and experiences. Autism Vol.26(1) 75-87 DOI: 10.1177/13623613211019594

Bespreking:

De Britse en Australische auteurs van deze studie interviewden 11 gevestigde onderzoekers (ESRs) en 14 onderzoekers die aan het begin van hun academische loopbaan (ECRs) staan over hun aanpak van participatief autismeonderzoek. Over dit soort onderzoek bestaan weliswaar al wat richtlijnen voor de aanpak ervan, maar gemeengoed zijn ze zeker nog niet. Om een nauwkeuriger zicht te krijgen om de weg ernaartoe te faciliteren, werd reflexieve thematische analyse toegepast. Dat deze verfijning nodig is, toont een realiteit van onderzoek dat nog voornamelijk geleid wordt door de interesses van de onderzoekers en de geldschieters die hen hiervoor het mandaat verlenen. In diezelfde realiteit heerst een nog minimale betrokkenheid van autisten met hun perspectieven, visie, adviezen ter uitvoering of implementatie van onderzoeksresultaten. Dit kan maar omdat hun betrokkenheid niet gedragen wordt door een gedeelde macht (partnerschap), in het beste geval door een symbolische macht (consultatie).

Ook al is er een groeiende academische welwillendheid en streeft men naar samenwerking, laten we de verscholen adders onder het gras toch vangen, stellen de onderzoekers. In die zin geven ze aan dat voorzichtigheid geboden is wanneer een gedeelde individuele macht leidt tot contextafhankelijke resultaten die niet zomaar naar andere contexten mogen geëxtrapoleerd worden. Aangevuld met de noodzaak van vaardigheidstrainingen voor de onderzoekers en het uitbouwen van lange-termijnpartnerschappen waarin vertrouwensvolle, oprechte en efficiënt-communicatieve relaties aangegaan worden, zou dit moeten behoren tot de 'standaarduitrusting' van een onderzoeksteam. Niettemin blijft het een complex gegeven, zo melden de geïnterviewden. Ze maken zich ongerust over de ernst van de wetenschappelijkheid van dergelijk onderzoek, het tijds- en relationeel management, maar ook over de heterogeniteit van autisme. Dit leidt tot nogal wat onenigheid tussen de stakeholders.

Dat heeft de auteurs ertoe aangezet dieper in te gaan op de uitdagingen, barrières, opportuniteiten, strategieën, facilitators, trainingsnaden, waar er convergenties en divergenties tussen carrières zijn en de machtshierarchie in wetenschappelijk onderzoek. Voor meer gedetailleerde beschrijvingen verwijs ik naar het artikel, maar in deze bespreking rekening houdend met de beoogde doelstellingen naar een breder publiek toe, haal ik kort die studieresultaten aan die voor onderwijs en beleid belangrijk kunnen zijn.

Alles start bij reëel participatief onderzoek dat een templaet kan vormen voor verdere maatschappelijke vormgeving aan inclusie. Alle onderzoekers missen een goede definitie van wat participatief onderzoek is. Zonder een gestandaardiseerde definitie, geven de onderzoekers aan dat zo'n model creëren niet eenvoudig is. Want hoe verenig je belangen, praktijk en onderzoek? Het eerste, de belangen, daar startte alles mee, opgestuwd door bewegingen rond autismerechten, maar desondanks verlopen de verschuivingen traag. Vragen die de geïnterviewden zich stellen is of "we de participanten volledig van begin tot einde willen betrekken of willen we hen vooral als consultants raadplegen aan de basis van het onderzoek?" Relaties zullen alleszins moeten worden opgebouwd. Sterker nog, ze vormen de sleutel. Maar precies dié ervaren ze als tijdrovend en er is nog te weinig besef van hun noodzaak en hun waarde.

En dan is er nog de communicatie. Neurotypische en autistische communicatiestijlen met mekaar laten resoneren, is geen evidentie en vormt een heuse taalbarrière. Bovendien gaat communicatie ook met informatie geven gepaard. Kan informatie of kunnen bevindingen gedeeld worden tussen wetenschappers en participanten, en hoe leg je wetenschappelijke begrippen voor aan leken? Tenslotte is er nog een derde communicatiestijl: de stem van minder mondige participanten. Aan alle vormen van communicatie de nodige ruimte geven, resulteert in dimensies die vaak haaks op mekaar staan. En dan heb je middenvelders nodig om mekaar te ontmoeten in het midden.

De onderzoekers die reeds langer gepokt en gemazeld waren in participatief onderzoek, waren daarover heel enthousiast, net omwille van de positieve impact ervan. Die impact was zowel professioneel “het reduceert de kloof tussen wat gepubliceerd wordt en wat autisten echt vooruit helpt”, als persoonlijk “door controle weg te geven, leert men dingen en verwerft men inzichten die men anders nooit had kunnen realiseren”.

Daarom betreuren de geïnterviewden dat participatief autismeonderzoek binnen de academische wereld nog steeds ondergewaardeerd wordt. Vaak omdat senior onderzoekers geen graten zien in een ondersteuning van dergelijk onderzoek, en jonge onderzoekers moeite ervaren om dit soort onderzoek toch door te drukken. Tijdsdruk komt in conflict met tijd nemen, want dat wordt niet gewaardeerd of beoordeeld op vlak van carrièreprogressie. Wanneer meer financiële middelen worden vrijgemaakt, kan het wel. Maar dat betekent ook dat participatief onderzoek voornamelijk weggelegd is voor de grote onderzoeksinstellingen. Voor hen is een belangrijke keuze weggelegd en hen wordt gevraagd om een voortrekkersrol op te nemen.

Maar leg niet je boontjes daarop te doppen. Er is werk aan de winkel voor researchers. Blijvende training rond de onderliggende filosofie van participatief autismeonderzoek om de mindset en de attitude van mensen te veranderen, is essentieel. Ook verzoekt men om de moed te hebben om de positie van de controle te verlaten, en te streven naar een eerlijk machtsevenwicht. Vertrouwen verwerven in plaats van te verwachten dat de autismegemeenschap zich maar aan hen aanpast tijdens het onderzoek, is een durven verlaten van platgetreden paadjes die verschillen in neurologie ontkennen. Ook het hele spectrum aanspreken is nodig, en niet een steeds maar blijven vissen in dezelfde vijver.

Kortom, top-down sturing in een ‘embedden’ van participatief onderzoek in de bestaande onderzoekscultuur, in relatie met een volgehouden en zelfs versterkte bottom-up sensibilisering, dit is wat de onderzoekers aanmoedigen. Zal gewaardeerd worden.