

Autismeonderzoek is soms doordrenkt van impliciete waarden, normen en mogelijke vooroordelen. Onderzoekers mogen hier bewuster mee omgaan, vindt ontwikkelingspsycholoog Carolien Rieffe. Daarom pleit ze voor Critical Design: een zelfkritische blik als wetenschappelijke methode.

Zodra iemand over mensen met autisme spreekt als 'zij', gaan bij Carolien Rieffe de nekharen overeind staan. Want dat ene woordje zegt veel. 'Wij zijn hier, en zij – de mensen met autisme – zijn ergens anders', legt Rieffe uit. 'Wie ben jij om te zeggen dat hier niemand met autisme zit?' Door over mensen met autisme te spreken als een groep die ergens anders is, worden zij uitgesloten van de publieke ruimte. Dit gebeurt vaak onbewust, maar stelselmatig. Precies die onbewuste aannames staan centraal in een nieuw essay dat Rieffe met collega's schreef voor het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme.

Bevestigend onderzoek

'Elke onderzoeker brengt eigen normen en aannames mee, vaak zonder het te weten', legt co-auteur Marieke Bos uit. In autismeonderzoek uit zich dat stelselmatig in 'affirmative' onderzoek: onderzoek dat bepaalde opvattingen over autisme niet ter discussie stelt, maar bevestigt.

Een concreet voorbeeld: autistische leerlingen staan tijdens schoolpauzes vaker alleen, dus ontwikkelen onderzoekers interventies om meer sociale contacten te stimuleren. De aanname dat meer sociaal contact ook voor kinderen met autisme beter is, wordt nooit ter discussie gesteld. Terwijl Rieffe's eigen onderzoek laat zien dat kinderen met autisme zich niet eenzamer voelen met minder sociale contacten. Wat telt, is het gevoel geaccepteerd te worden.

'Je plakt de behoeften van neurotypische leerlingen op kinderen met autisme', zegt Rieffe. 'En daarmee richt je schade aan.' Het stimuleren van meer sociale contacten of meer oogcontact kan juist overprikkeling veroorzaken. Zelden wordt de vraag gesteld: voor wie wordt dit gedrag aangepast? Kinderen met autisme onderling hebben hier geen behoefte aan. Rieffe noemt het 'neurotypisch privilege': een ingesloten intolerantie voor diversiteit, zo vanzelfsprekend dat niemand het opmerkt.

Critical Design: de status quo uitdagen

Een alternatieve benadering is Critical Design: aannames worden uitgedaagd en ter discussie gesteld. De onderzoeker reflecteert op de eigen culturele en sociale achtergrond en de invloed daarvan op het onderzoek. Co-auteur Dorothe Smit (VU Amsterdam): 'Als je die aannames niet kritisch bespreekt, bevestigt publicatie van je uitkomsten de status quo. De vooroordelen blijven in stand.'

Critical Design moet gepaard gaan met co-design: autistische ervaringsdeskundigen betrekken bij onderzoek vanaf dag één, niet als klankbord achteraf. Er is een fundamenteel andere manier van denken nodig. Niet hoe helpen we mensen met autisme om mee te doen, daarin ligt al een impliciete claim van meer macht bij de 'helper', maar welke omgeving garandeert dat iedereen gelijke kansen heeft? Claudia Libbi benadrukt: 'Inclusiviteit is geen gunst. Niemand wordt iets

gegund. Er worden acties ondernomen om gelijkwaardigheid te waarborgen. Dat klinkt subtiel, maar is fundamenteel anders.'

Ontwerpen voor autisme werkt voor iedereen

Rustige hoekjes, goede akoestiek, overzichtelijke ruimtes: plekken die ontworpen zijn met autisme in gedachten, zijn vaak geliefd bij iedereen. Zo worden de autismevriendelijke halfopen zitplekken op Universiteit Leiden steevast als favoriete studieplek aangemerkt door heel veel studenten, niet alleen die met autisme.

Een omgeving die rekening houdt met sensorische overprikkeling is dus geen uitzondering voor een minderheid, maar een verbetering voor de meerderheid