

Samen komen we verder

Participeren in autisme-onderzoek is één van de kernactiviteiten van de NVA. De NVA is daarbij de verbindingsschakel naar de mensen over wie autisme-onderzoek gaat: mensen met autisme zelf en hun naasten. Deze kerntaak is tweeledig: enerzijds mensen met autisme en naasten actief betrekken in autisme-onderzoek en anderzijds onderzoeksresultaten verspreiden onder de mensen over wie het gaat.

Autisme-onderzoek is voor de NVA zo belangrijk, omdat dit nieuwe kennis oplevert die ons kan helpen om antwoorden te vinden op de vele onbeantwoorde vragen rondom autisme. Zo weten we nog altijd niet precies wat autisme 'is'. Ja, we kennen de symptomen op basis waarvan de diagnose ASS wordt gesteld, maar we weten nog steeds niet precies in hoeverre het brein van iemand met autisme nou echt anders 'werkt' dan dat van iemand zonder deze diagnose.

Diverse theorieën en hypothesen hierover doen de ronde, maar hoe het precies zit weet niemand. Ook zijn er nog veel vragen over wat het betekent om te leven met autisme: in hoeverre kan autisme je leven beperken of juist verrijken? En wat zijn bepalende factoren voor levensgeluk?

De NVA brengt ervaringskennis, klinische kennis en wetenschappelijke kennis rondom autisme bij elkaar

De verbindende rol van de NVA

Al vanaf de oprichting van de NVA in 1978 brengt de NVA ervaringskennis, klinische kennis en wetenschappelijke kennis rondom autisme bij elkaar in onderzoek en belangenbehartiging.

De vele ervaringsdeskundige vrijwilligers in de NVA-regio's, de AIC's en de centrale Informatie- en Advieslijn vormen daarbij de ogen en oren van de medewerkers van het landelijk bureau van de NVA. De afgelopen jaren klinkt er echter een steeds luidere roep om meer transparantie en verdere professionalisering van de wijze waarop mensen met autisme en naasten betrokken worden bij onderzoek. Subsidiegevers zoals NWO en ZonMW hebben hier een belangrijke stimulerende rol in.

Participatie in praktijkgericht onderzoek

Met de oprichting van het NAR (het Nederlands Autisme Register) in 2013 en de start van de Academische Werkplaatsen Autisme (AWA's) in 2014 nam de hoeveelheid praktijkgericht autisme-onderzoek toe. Het gaat daarbij met name om de ontwikkeling van praktische, wetenschappelijk onderbouwde handvatten voor mensen met autisme en naasten zelf, en/of voor professionals die hen begeleiden of behandelen. Dit type onderzoek leent zich bij uitstek voor participatie van ervaringsdeskundigen. Als hoofd research & development bij de NVA ben ik de afgelopen jaren actief betrokken geweest bij zowel het NAR als de AWA's, om dit mede vorm te geven. Hieronder een korte schets van de stand van zaken aan de hand van de participatieladder van Wilcox (figuur 1).

Niveau 1: Informeren

Deze minimale vorm van participatie wordt in alle projecten wel gerealiseerd. Via onze website autisme.nl, de NAR-website nederlandsautismeregister.nl, de AWA-website academischewerkplaatsenautisme.nl, het Wetenschappelijke Tijdschrift Autisme (WTA), onze nieuwsbrieven, Autisme Magazine en sociale media, worden mensen met autisme en naasten geïnformeerd over welke onderzoeken er zijn, waar deelnemers voor worden gezocht, en ook over de uitkomsten van onderzoek.

Niveau 2: Consulteren

In de meeste AWA-projecten is er inbreng van mensen met autisme en naasten in de vorm van consultatie via focusgroepen, brainstormsessies en in werkgroepen. Het verschilt per project hoe groot die inbreng is, wat de impact ervan is en ook in hoeverre aan de betrokken mensen met autisme en naasten wordt teruggekoppeld wat er met de ingebrachte ervaringskennis is gedaan. Ik heb als intermediair ervaren hoe belangrijk wederzijds respect en heldere communicatie is bij actieve participatie, en ook hoe verschillen in verwachtingen onbedoeld kunnen leiden tot onbegrip en frustratie – bij zowel mensen met autisme en naasten als bij betrokken zorgprofessionals en onderzoekers.

Figuur 1: Participatieladder volgens David Wilcox

Bron: partnerships.org.uk



Niveau 3 en 4:

Samen beslissen en samen handelen

Een intensievere vorm van participatie is wanneer mensen met autisme en naasten als partners in onderzoek betrokken worden, en samen met onderzoekers beslissingen nemen en het project uitvoeren. Deze vorm van participeren kost meer tijd, en daarmee ook meer geld. In de praktijk kan dit alleen plaatsvinden als er voldoende financiële middelen tegenover staan. In een aantal AWA-projecten wordt gewerkt volgens de methode Adapted Intervention Mapping van Belansky et al*. Dr. Jeanet Landsman (UMC Groningen, afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek) heeft deze methode geïntroduceerd in het autisme-onderzoek in Nederland. De AIM-methode is een pragmatische, gestructureerde methode om in alle fasen van een onderzoek de inbreng van alle betrokkenen mee te nemen in de besluitvorming: bij het definiëren van het probleem, bij het formuleren van het na te streven doel en in de te volgen werkwijze om dit doel te bereiken. In de AWA-projecten de Sensatie van een Goed Leven, WerkWeb-Autisme en multiplex gezinnen wordt volgens deze methode gewerkt.

* BELANSKY ES, CUTFORTH N, CHAVEZ RA, WATERS E, BARTLETT-HORCH K (2011). AN ADAPTED VERSION OF INTERVENTION MAPPING (AIM) AS A TOOL FOR CONDUCTING COMMUNITY-BASED PARTICIPATORY RESEARCH, HEALTH PROMOTION PRACTICE. MAY 2011 VOL. 12, NO. 3, 440-455.

Niveau 5: Individuele initiatieven ondersteunen

Het gaat hierbij om het ondersteunen van initiatieven van mensen met autisme en/of naasten zelf. Een voorbeeld hiervan is het project Onderzoeksagenda Autisme. Dit project wordt met een subsidie van ZonMW uitgevoerd door twee individuele onderzoekers met autisme, ondersteund door een stuurgroep met leden vanuit de NVA, PAS Nederland en het NAR. Centraal staat de vraag: waar vinden mensen met autisme, hun ouders en wettelijk vertegenwoordigers dat onderzoek naar moet gebeuren? De resultaten van dit onderzoek zullen richtinggevend zijn voor te maken keuzes voor toekomstig onderzoek, dat vanuit o.a. de NVA, PAS, het NAR en de AWA's gestimuleerd en uitgevoerd zal worden. •

Meer hierover op het NVA AutismeCongres op 9 november 2018!