



Geliş Tarihi (Received): 18/04/2025


Kabul Tarihi (Accepted): 21/06/2025

Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi-Life Skills Journal of Psychology, 2025; 9(1), 83-95.

Otizm Araştırmaları Perspektifinden Katılımlı Araştırma Yöntemleri

Participatory Research Methods from the Perspective of Autism Studies

 Elif Baştan¹

 10.31461/ybpd.1679305

Öz

Bu makalede, bilimsel araştırma sürecine katılımlı araştırma yöntemlerinin entegre edilmesinin öneminden bahsedilmektedir. Katılımlı araştırma yöntemi, araştırılan olguyla direkt veya dolaylı yönden ilişkili hedef kitlenin-bu, otizm araştırmaları özelinde, otistik topluluk anlamına gelmektedir-arastırma sürecine dahil edilmesi şeklinde tanımlanabilir. Bu makalede, katılımlı araştırma yaklaşımının temel unsurları ve bir araştırma sürecinde (Araştırma sorusu belirleme, araştırmanın tasarlanması, veri toplama ve araştırma bulgularının yayımlanması gibi) nasıl uygulanabileceği adım adım anlatılmaktadır. Otistik topluluktan oluşan öznedanışma komiteleri ile bu olguyu bizzat deneyimleyenlerden danışmanlık alınması, katılımlı araştırma yöntemine örnek bir strateji olarak sunulmuştur. Katılımlı araştırma yönteminin, araştırmaların kalitesini artırarak araştırma bulgularının uygulamaya çevrilmesini kolaylaştırdığı, otizm topluluğuna anlamlı faydalar sağladığı ve araştırmacılar ile otistik topluluk arasındaki güç dengesizliğini azaltıp iş birliği, etkileşim ve güveni artırdığı vurgulanmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Katılımlı Araştırma, Otizm Araştırmaları, Topluluk Katılımı, Nöroçeşitlilik, Yöntem

Abstract

This article discusses the importance of integrating participatory research methods into scientific research process. Participatory research methods can be defined as involving the target group, which is directly or indirectly related to the phenomenon being studied-specifically, in autism research, this refers to the autistic community-in the research process. The article provides the key elements of the participatory research approach and how it can be applied in various stages of a research process (Such as defining the research question, designing the research, data collection, and publishing research findings) step-by-step. Consulting with subject-advisory committees, consisting of members from the autistic community, meaning seeking advice from those who have personally experienced the phenomenon, is presented as an example strategy for participatory research methods. This article emphasizes that participatory research methods enhance the quality of research, facilitate the translation of research findings into practice, provide meaningful benefits to the autism community, and reduce the power imbalance between researchers and the autistic community while increasing collaboration, interaction, and trust.

Key Words: Participatory Research, Autism Research, Community Involvement, Neurodiversity, Method

Teşekkür

Bu makale üzerindeki yorum ve görüşleri için Otizm Çalışmaları Özne Danışma Komitesi'nden Hazan Özturan'a ve Didenur Boyacı'ya katkıları ve emeklerinden dolayı teşekkür ederiz.

¹**Sorumlu yazar:** Elif Baştan, Karadeniz Teknik Üniversitesi, E-Mail: elifbastan@ktu.edu.tr

Alıntılama: Baştan, E. (2025). Otizm Araştırmaları Perspektifinden Katılımlı Araştırma Yöntemleri. Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi, 9(1), 83-95.

Giriř

Türkçeye ‘katılımlı arařtırma’ olarak çevrilebilecek olan ‘participatory research’ yöntemi, bir dizi kuramsal ve yöntemsel yaklaşımı içermektedir. Bu terim, farklı kaynaklarda çeřitli şekillerde ifade edilebilmektedir. Örnek olarak, ‘ortak üretim (Co-production)’, ‘topluluk katılımı (Community involvement)’ veya ‘toplum temelli katılımcı arařtırma¹ (Community-based participatory research)’ gibi ifadeler verilebilir. En genel ifadeyle, katılımlı arařtırmada, arařtırmanın hedef kitlesi, arařtırma sürecinde etkin biçimde katılım göstermekte ve arařtırmacı ile katılımcı arasında eřitlikçi bir iřbirlięi iliřkisi kurulmaktadır. Böylece, arařtırılan konuyla iliřkili hedef kitle, arařtırmanın pasif nesnesi olmaktan çıkmakta ve aktif öznesi haline gelmektedir. Bu yöntem, klinik tanılara özgü çeřitli konuların arařtırıldığı birçok çalıřmada uygulanabilmektedir. Ancak, nöroçeřitlilik hareketinin (Neurodiversity movement) de katkılarıyla, özellikle Otizm Spektrum Bozukluęu (Metnin devamında ‘otizm’ olarak anılacaktır) gibi nörogeliřimsel farklılıkları kapsayan arařtırma alanlarında son yıllarda giderek yaygınlařmaktadır. Nitekim, otizm alanında bazı önde gelen akademik dergiler, arařtırma sürecinde topluluk katılımının saęlanıp saęlanmadıęının belirtilmesini zorunlu kılmaktadır. Örneęin, Autism dergisi, gönderilen makalelerin ‘Yöntem’ bölümünde ‘Topluluk Katılımı’ bařlığı altında, arařtırmacıların topluluk katılımını ne ölçüde gözettięini ve bu sürecin nasıl yürütüldüęünü açıklamalarını talep etmektedir (Sage Journals, 2025).

Otizm arařtırmaları bağlamında, otistik² toplulukları (Autistic community), otizm ile ilgili planlanan ve yürütölen bilimsel arařtırmalara dâhil etmenin çok çeřitli faydaları olduęuna dair, özellikle uluslararası alanyazında artan sayıda çalıřma bulunmaktadır (Örneęin, Den Houting vd., 2021; Keating, 2021). Ancak buna raęmen, katılımlı arařtırma henüz geniş ölçekte benimsenmiř bir standart olmaktan uzaktır. Aksine, çoęu zaman istisnai bir yaklaşım olarak kalmakta ve Batılı arařtırma ekipleri dıřındaki arařtırma grupları tarafından yeterince tanınmamakta veya uygulanmamaktadır. Türkiye’deki otizm arařtırmacılarının, bu yaklařıma dair bilgi ve deneyimlerinin sınırlı olduęu, yapılan bireysel görüřmelerde dikkat çekici şekilde gözlemlenmiřtir. Bu nedenle, bu makale, özellikle klinik örneklemlerle çalıřan arařtırmacılara yönelik olarak, otizm arařtırmaları özelinde, katılımlı arařtırma yöntemini tanıtmayı, uluslararası alanyazından örnekler sunarak bu yaklařımın potansiyel katkılarını göstermeyi ve yöntemsel entegrasyonuna iliřkin öneriler sunmayı amaçlamaktadır. Bu çerçevede, makalenin temel amacı, otizm arařtırmalarında katılımlı arařtırma yaklařımının

¹Macaroęlı-Akgöl (2023), ‘participatory’ terimini Türkçeye ‘katılımcı’ olarak çevirerek kullanmıřtır. Ancak, bu çeviri, sosyal bilimler alan yazınında sıkça kullanılan ‘katılımcı (Participant)’ terimiyle karıřtırılma ihtimaliyle anlam karmařasına yol açabilmektedir. Bu nedenle, Özne-Danıřma Komite’sinden otistik kiřilerin de görüřleri alındıktan sonra, bu terimin ‘katılımlı’ şeklinde çevrilmesi uygun bulunmuřtur. Bu bağlamda, metin boyunca ‘participatory’ terimi ‘katılımlı’ şeklinde kullanılmıřtır.

²Son yıllarda gerçekleştirilen arařtırmalar, çok sayıda otistik kiřinin kimlięe dayalı bir aidiyet duygusuyla, kimlik-öncelikli dili (‘otistik kiři (Autistic person)’ gibi) benimsedięini ortaya koymaktadır. Buna karřın, kiři-öncelikli dilin (‘otizmlı kiři (Person with autism)’ veya ‘Otizm Spektrum Bozukluęu olan kiři (Person with Autism Spectrum Disorder)’ gibi) her zaman nötr ya da kapsayıcı biçimde algılanmadıęı görölmektedir (Botha, 2021; Keating vd., 2023). Otistik topluluęun terminolojiye yönelik taleplerine duyarlılık göstermek ve metin içinde terminolojik tutarlıęı saęlamak amacıyla, bu metinde, kimlik-öncelikli dil tercih edilmiřtir.

kuramsal temellerini ve pratik boyutlarını tartıřmak, bu yöntemin sunduđu etik, bilimsel ve toplumsal katkıları görünür kılmaktır. Ayrıca, Türkiye bağlamında henüz sınırlı düzeyde bilinen bu yaklaşımın, özellikle otistik kişilerin birincil deneyimlerinin (Lived experience) arařtırma süreçlerine dâhil edilmesi yoluyla, daha kapsayıcı ve dönüřtürücü bir bilimsel üretim anlayıřına katkı sağlayabileceđi ileri sürülmektedir. Makalede, alanyazından örnekler sunularak bu yaklaşımın uygulamada karşılaşılabilecek güçlükleri ve sağladığı imkânları ele alınacak, uygulayıcı arařtırmacılar için somut öneriler sunulacaktır.

Katılımlı Arařtırma Yöntemleri Neden Önemli?

Katılımlı paradigma, toplumsal gerçekliğe ilişkin bilgi üretiminde nesnellik ve ölçülebilirlik gibi ölçütleri esas alan pozitivist epistemolojiye eleřtirel bir alternatif olarak ortaya çıkmaktadır. Pozitivist yaklaşım, bilgiyi arařtırmacının gözlemlediđi dıřsal ve deđişmez bir gerçekliğin yansıması olarak deđerlendirirken; katılımlı paradigma, bilginin toplumsal, tarihsel ve kültürel bağlamlarda ortaklaşa üretildiđini savunur. Bu yaklaşım, arařtırma sürecini yalnızca veri toplama ve analiz etme pratiđi olarak deđil, aynı zamanda bilgiye eriřim, temsil ve güç iliřkileri bağlamında politik bir eylem olarak konumlandırır (Israel vd., 1998). Katılımlı paradigmanın epistemolojik temelleri, inřacı ve eleřtirel yaklaşımlara dayanmaktadır. Bu dođrultuda, bilgi üretiminde özne-nesne ayrımını reddeder ve arařtırma sürecinin tüm aktörleri arasında yatay ve karşılıklı öğrenmeye dayalı bir iliřki kurmayı amaçlar. Bu çerçevede bilgi, yalnızca arařtırmacı tarafından keřfedilen bir nesne deđil, katılımcıların birincil deneyimleri, kültürel anlatıları ve kolektif eylemleri aracılıđıyla inřa edilen bir süreçtir (Lincoln vd., 2011). Pozitivist yöntemin sıklıkla dıřlayıcı olduđu marjinal gruplarla yapılan çalıřmalarda, katılımlı paradigma güç iliřkilerini ele alarak, bilgiye kimin eriřimi olduđu ve kimin sesinin duyulduđu gibi soruları gündeme getirir. Bu nedenle, katılımlı paradigma yalnızca yöntemsel bir tercih deđil, aynı zamanda etik ve politik bir duruş olarak da deđerlendirilmelidir (Wallerstein & Duran, 2006). Bu yaklaşımda, katılımcılar, yalnızca veri sağlayıcı deđil, arařtırma sürecinin tüm ařamalarında karar verici ortaklar olarak konumlandırılır.

Son yıllarda, otizm toplulukları ile otizm arařtırmacıları arasındaki mesafe giderek artmıřtır (Milton, 2014). Bu mesafenin oluřumunda, otizm topluluklarının arařtırmalara yeterince dâhil edilmemesi, elde edilen bulgularının otizm topluluklarına nadiren ulařması ve arařtırmalarda küçültücü veya damgalayıcı dil kullanılması gibi etkenler rol oynamaktadır (Gowen vd., 2019). Ayrıca, bilim insanlarının dile getirdiđi bazı tartıřmalı söylemler (Örneđin, ařıların otizme sebep olduđuna dair iddialar), otistik öz-savunucuların (Autistic self-advocates) arařtırmacılara yönelik güvensizliklerinin artmasına neden olmuřtur (Bagatell, 2010). Bu bağlamda, katılımlı arařtırma yaklaşımı, bu kopukluđu onarmak adına bir katkı olarak deđerlendirilebilir. Katılımlı arařtırma, otizm arařtırmalarında otizm topluluklarının görüşlerinin aktif biçimde alınmasını içerir (Cornwall & Jewkes, 1995). Katılımlı arařtırmanın uygulama örnekleri arasında, topluluklarla etkileřim, hedef kitleye danıřılması ve süreçte iř birliđinin teřvik edilmesi yer almaktadır (Fletcher-Watson vd., 2019).

Özerk bir sese sahip olmak, kişisel iyilik hali için temel bir gerekliliktir; ancak otistik kişiler, sosyal yařama katılımında birçok engelle karşılařmaktadır. Otistik

kiřiler, kendi yařamlarını dođrudan etkileyen kararlara katılma fırsatından genellikle dıřlanmıřlardır. Aynı zamanda, otistik kiřiler otizmle ilgili alıřmalara genellikle yksek ilgi gstermelerine karřın, uzmanlıkları akademik tartıřmalarda gz ardı edilmektedir (Gillespie-Lynch vd., 2017). Bu durum, birok otistik z-savunucu grubunun 'Biz olmadan, bizim hakkımızda hibir Őey [Yapılamaz]' sloganı etrafında birleřmesini sađlamıřtır. Katılımlı arařtırma yaklařımı, kabul ve anlayıřı artırarak ait olma duygusunu glendirir, kamusal ve politik yařama katılımı destekler, kendini ifade edebilme ve deđiřim yaratabilme imknı sunar. Aynı zamanda, kiřisel ve kolektif endiřelere yer aar ve mevcut yařam gerekliklerinin paylařımı yoluyla daha iř birliktir bir geleceđe katkıda bulunur (Wallerstein & Duran, 2006).

Katılımlı arařtırmanın otizm alanındaki bazı faydaları Őu Őekilde sıralanabilir: Arařtırma yntemlerinin niteliđini artırır ve bulguları gerek yařam bađlamında sunarak bulguların uygulamaya dnřtrlmesini kolaylařtırır (Fletcher-Watson vd., 2019). Arařtırmanın, otizm topluluđu iin anlamlı ve faydalı sonular retmesini garanti altına alır (Fletcher-Watson vd., 2019). Arařtırmacılar ile otistik kiřiler ve onların mtfefikleri arasında iř birliđini ve karřılıklı gveni glendirir (Gowen vd., 2019). Katılımlı otizm arařtırmaları, ncelikle otistik bakıř aısını dıřlayan geleneksel arařtırma yaklařımlarının neden olduđu yanlıř anlamaları ve nyargıları dzeltme amacıyla ortaya kmıřtır (Raymaker & Nicolaidis, 2013). Bu bađlamda, otistik bireylerle arařtırmacılar arasındaki g dengesizliđinin tanınması kritik nem tařımaktadır (Hobson vd., 2023). Bu konu, Arnstein'in (1969) 'katılım merdiveni (Ladder of citizen participation)' modeliyle de aıklanabilir (Bakınız, Őekil-1). Bu model, farklı katılım trlerinde g dađılımının nasıl deđiřtiđini gstermektedir. Bu erevede, geleneksel otizm arařtırmalarının ođu, merdivenin en alt basamađında yer almaktadır, nk otizm arařtırmaları genellikle arařtırmacıların gcn byk kısmını ellerinde tuttukları bir yapıyı yansıtılmaktadır. Bu nedenle, otizm arařtırmaları ođunlukla otistiklerle birlikte ilerlemekten ziyade; otistikler adına, otistikler zerine veya otistikler hakkındadır.



Őekil-1. Arnstein'in (1969) 'Katılım Merdiveni' modelinden uyarlanmıřtır

Arařtırmacıların, katılımlı uygulamaları benimseyerek g dengesizliđini dengelemeyi hedeflemeleri ve topluluk katılımına iliřkin raporlarında, bu g dinamiklerini aıkca ortaya koymaları gerekmektedir (Pickard vd., 2021). Bařlangıta, katılımlı otizm arařtırmacıları, otistik kiřilerin potansiyel akademik

katkılarına iliřkin önyargı ve yanlış varsayımlarla bař etmek durumunda kalmıřtır. Ancak günümüzde, katılımlı yaklařımların özellikle otizm arařtırmaları perspektifinde önemi ve gereklilięi günden güne daha fazla kabul edilmekte ve yaygınlařmaktadır (örneğin, Fletcher-Watson vd., 2019). Bu doęrultuda, Birleřik Krallık'ta kurulan 'Katılımlı Otizm Arařtırmaları Kolektifi (Participatory Autism Research Collective; PARC)', otistik kiřiler, arařtırmacılar ve uygulayıcıları bir araya getiren bir aędır. Kolektifin amacı, otistik arařtırmacıların izolasyonunu azaltmak, otistiklerin yürüttüęü arařtırmaları desteklemek ve katılımlı arařtırma yöntemlerinin saygınlıęını artırmaktır. 2015 yılında beř katılımcıyla kurulan PARC, düzenli atölye çalıřmaları ve iř birlikleriyle büyümüş, pandemi döneminde çevrimiçi etkinliklerle uluslararası bir etki alanı oluřturmuřtur. PARC, bugün hala otistik kiřilerin arařtırma süreçlerine aktif katılımını desteklemekte ve onları akademiye güçlendirmeye yönelik çalıřmalar sürdürmektedir (Milton vd., 2025). Benzer řekilde, Nicolaidis ve arkadaşlarının (2019) geliřtirdięi 'Arařtırma ve Eęitimde Akademik Otizm Spektrumu Ortaklıęı (Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education; AASPIRE)', otistik kiřilerin yalnızca katılımcı deęil, eř-arařtırmacı olarak arařtırma süreçlerine dâhil edilmesini hedefleyen uygulamalı kılavuzlar sunmaktadır. Bu kılavuzlar, iletiřim gereksinimlerinin gözetilmesi, karar alma süreçlerinde řeffaflık ve eřit ortaklık ilkeleri aracılıęıyla, arařtırma süreçlerinin otistik kiřiler için daha eriřilebilir ve anlamlı hale gelmesini mümkün kılmaktadır.

Katılımlı Arařtırma Yöntemine Alanyazından Örnekler

Katılımlı arařtırma yönteminin merkezi bir řekilde uygulandıęı çalıřmalardan biri, otizm eęitimlerinin üniversite öğrencileri arasında otizme dair bilgi düzeyini artırma ve damgalamayı azaltma üzerindeki etkisini inceleyen bir arařtırmadır (Gillespie-Lynch vd., 2022). Bu çalıřmada iki farklı eęitim türü karřılařtırılmıřtır: otistik öğrencilerle geliřtirilen katılımlı bir eęitim ile katılımlı olmayan bir eęitim. Pilot çalıřmada, her iki eęitim türü sonrasında da otizme dair örtük önyargılarda azalma ve bilgi düzeyinde artış gözlemlenmiřtir, ancak katılımlı eęitim, üniversiteler arası yapılan daha kapsamlı karřılařtırmalarda daha etkili sonuçlar doęurduęu raporlanmıřtır. Genel bulgular, katılımlı eęitimin yalnızca otizme dair bilgi düzeyini artırmakla kalmayıp, aynı zamanda damgalamayı azaltma ve katılıma yönelik olumlu tutumları geliřtirmede de daha etkili bulunmuřtur. Bu arařtırmada geliřtirilen eęitim içerięi, otistik bireylerin kiřisel deneyimlerinden ve içgörülerinden yararlanılarak oluřturulmuş, bu da öğrenme süreçlerinin etkililięini artırmıřtır. Bu sonuçlar, otistiklerin eęitim tasarım süreçlerine dâhil edilmesinin önemini vurgulamaktadır.

Bir dięer örnekte ise Pavlopoulou (2020), otistik ergenlerin uyku düzenlerini kolaylařtıran faktörleri arařtırmak amacıyla arařtırma sürecinin tamamında katılımlı bir yaklařım benimsemiřtir. Çalıřmanın bařlangıcında, otistiklerden oluřan bir otistik özne-danıřma komitesi (Autistic consultancy committee), arařtırmanın hedefleri, tasarımı, yöntemi ve materyalleri gibi unsurlar hakkında geri bildirimde bulunmuřtur. Katılımcılardan, uykuya dair çeřitli mekânları, aktiviteleri ve nesnelere fotoęraflamaları ve bir hafta boyunca bu temalara iliřkin notlar tutmaları veya çizimler yapmaları istenmiřtir. Ayrıca, çalıřmanın veri kodlama süreci de katılımcıların doęrudan katkısıyla yürütölmüřtür. Ardından,

özne-danışma komitesi, panel tartışmaları ve çalıştaylara katılan otizm topluluğunun çeşitli üyeleri ile bulguların açıklanması için görseller hazırlamıştır. Bu çalışma, katılımcıların yalnızca veri sağlayıcı olarak değil, aynı zamanda veri toplama sürecine aktif biçimde katılan bireyler olarak konumlandırıldıkları bir araştırma süreci sunmuştur. Bu şekilde, deneyime dayalı katılımlı bir yaklaşım benimsenerek, otistik katılımcılar araştırmanın aktif öznelere dönüştürülmüş, onların bakış açısı ve fikirlerindeki özerklikleri tanınmış ve araştırma bulgularının uygulamaya dökülmesi kolaylaştırılmıştır. Bilimsel araştırmaların planlanması ve yürütülmesi süreçlerine aktif olarak katkı sunan otistik kişiler, bu tür uygulamaların özgüvenlerini artırdığını, kendilerinin ve benzer deneyimlere sahip kişilerin haklarını savunabileceklerine dair inançlarının güçlendiğini ifade etmektedir (Gillespie-Lynch vd., 2022). Gillespie-Lynch ve arkadaşlarının (2022) araştırmasına katkı sunan bir otistik araştırmacı, bu deneyimle ilgili şu sözleri sarf etmiştir:

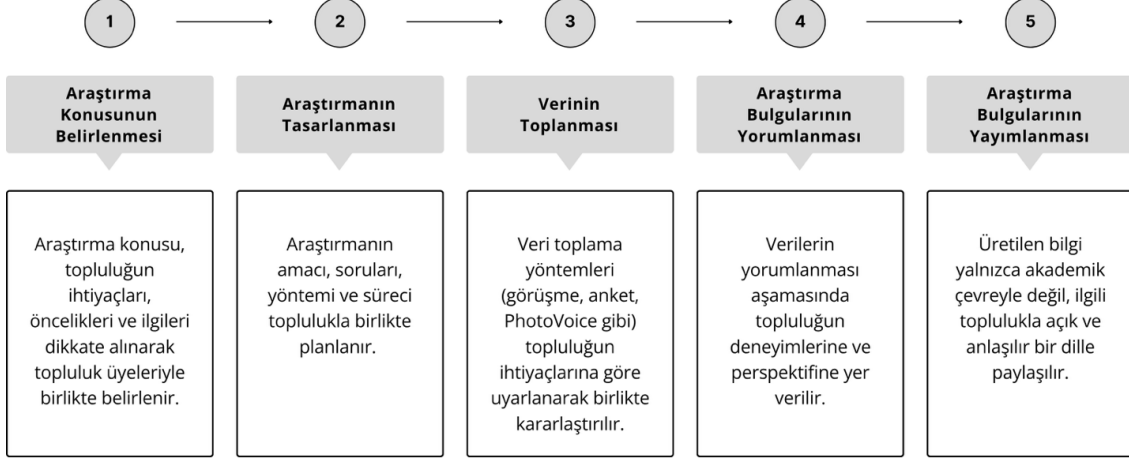
“Bitirme projem için bu katılımlı eğitimi geliştirmek benim için oldukça kişisel bir deneyim oldu, çünkü yeni nesil otistik öğrencilerin kendileri olmaktan memnun olmalarına yardım ettiğimi hissettim. Gelecekte, spektrumdaki insanlar adına koşulları iyileştirmek için elimden ne gelirse yapacağım, ve bu, [Bu çalışmanın] önemli bir parçasıydı.”

Katılımlı araştırma yöntemleri, Türkçede yakın dönemde bilimsel kaynaklarda tanımlanmış ve Türkiye’deki örneklerle çeşitli disiplinlerde uygulanmıştır (Örneğin, arkeoloji alanında Atalay, 2010; endüstriyel tasarım alanında Merter ve Hasırcı, 2018; sosyal hizmet alanında Kütük-Yılmaz, 2021). Katılımlı tasarım yaklaşımlarının otistik kişilerle yürütülen çalışmalara nasıl uyarlanabileceğini gösteren nadir örneklerden biri, endüstriyel tasarım alanında gerçekleştirilmiştir (Merter & Hasırcı, 2018). Söz konusu çalışmada, bir eğitim merkezinde otistik çocukların sınırlı iletişim ve etkileşim becerileri dikkate alınarak, onların sosyal ve fiziksel çevreyle ilişkilerini anlamaya yönelik bir tasarım süreci yürütülmüştür. Çocuklar, aileleri, öğretmenleri ve endüstriyel tasarım öğrencileriyle işbirliği içinde, davranışsal ve fiziksel ihtiyaçlara duyarlı bir şekilde trambolin tasarımını yeniden ele alınmıştır. Gözlem, görüşme, anket ve iş birliğine dayalı toplantılar yoluyla elde edilen veriler, otistik kişilerle yürütülen katılımlı süreçlerin sunduğu imkânları, katılımcı rollerini ve ortaya çıkan etkileşim biçimlerini gösteren nitelikte olmuştur.

Danışmanlık Pratiği ile Katılımlı Araştırma Yöntemi: Adım Adım

Katılımlı araştırma yönteminin kalıplaşmış tek bir biçimi bulunmamaktadır. Bu yöntem, her bir araştırmanın bağlamına ve ihtiyaçlarına göre şekil alabilse de temel adımları aşağıdaki şekilde ifade edilebilmektedir (Bakınız, Şekil-2). Genel olarak, bir araştırma sürecinde izlenebilecek temel adımların her birinde, hedef kitleyi temsil eden topluluk üyeleri ile araştırmacıların aktif ve işbirliğine dayalı bir ilişkisi söz konusudur. Son yıllarda, otistik kişilerin araştırmalara etkin katılımını teşvik etmek amacıyla başvuru stratejilerden biri, otizm topluluğunun danışmanlık rolü üstlendiği yaklaşımlardır. Bu bağlamda, araştırma ekipleri, araştırmalarını değerlendirmek üzere otizm topluluğundan bir grup kişiden danışma gruplarından geribildirim alabilmektedir. Topluluğun bu katkısı, bir çalışmanın kavramsallaştırılmasından veri toplama sürecine ve araştırma çıktılarının yaygınlaştırılmasına kadar araştırmanın tüm aşamalarında kritik bir

rol oynayabilmektedir. Bu bölüm, özne-danışma komitelerinden alınan danışmanlıkla yürütülebilecek bir araştırma sürecinin tipik aşamalarını ele alacak ve danışmanlığın hem otizm topluluğu hem de otizm araştırmacıları açısından sağlayabileceği faydaları örneklerle açıklamaktır.



Şekil-2. Katılımlı araştırma yaklaşımında temel adımlar

1. Araştırma Sorusunun Belirlenmesi

Araştırma sürecinin ilk aşaması olan bu adımda, topluluk katılımı, çalışma hedeflerini ilgili topluluğun öncelikleriyle uyumlu hale getirme fırsatları sunmaktadır. Örneğin, Crane ve arkadaşları (2019), Birleşik Krallık'ta faaliyet gösteren 'Ambitious about Autism' isimli bir dernek aracılığıyla, 16 ila 25 yaş aralığındaki bir grup genç otistikten danışmanlık almıştır. Bu gruba araştırma öncelikleri sorulduğunda, istisnasız tüm katılımcılar, genç otistiklerin ruh sağlığının birinci öncelik olması gerektiğini belirtmiştir. Bu tercih, daha geniş otizm topluluğunun araştırma önceliklerine ilişkin görüşleriyle de örtüşmektedir (Autistica, 2016). Ardından, bu danışma grubunun üç üyesi, bir grup akademisyenle birlikte araştırma sürecinin tüm aşamalarında (Tasarım, uygulama, analiz, yorumlama ve bulguların yaygınlaştırılması) eşit ortaklar olarak çalışmıştır. Bu iş birliği, araştırmanın yalnızca akademik bağlamda değil, aynı zamanda topluluk açısından da anlamlı ve faydalı olmasını sağlamıştır (Adams vd., 2018).

2. Araştırmanın Tasarlanması

Araştırma tasarımı aşamasında topluluktan alınan geri bildirimler oldukça değerlidir. Bu geri bildirimler, deneysel tasarımdan kullanılacak materyalin (Örneğin, anketlerin) veya katılımcılara yönelik belgelerin (Örneğin, Katılımcı Bilgi ve Onam Formları) geliştirilmesine kadar geniş bir yelpazeyi kapsayabilir. Örneğin, Bastan ve arkadaşları (2024), Birleşik Krallık'taki bir yükseköğretim kurumu olan Birmingham Üniversitesi'ne bağlı bir otizm özne-danışma komitesiyle yürüttükleri çalışmalarında, topluluktan alınan geri bildirim araştırmanın tasarlanması aşamasında ne kadar değerli olabileceğini göstermiştir. Bu çalışmada, otizm tanımlı kişilerin sosyal ve sosyal olmayan bağlamlarda karar verme süreçleri ile ilgili bir araştırma tasarlamışlardır. Özne-danışma komitesine, araştırma soruları, hipotezler ve kullanılacak materyaller sunulmuş; komite ise araştırma soruları ve hipotezlerin uygunluğu ile materyallerin anlaşılabilirliği hakkında detaylı geri

bildirim saęlamıřtır. Bu sayede, materyallerin farklı otistik kiřiler için daha eriřilebilir olması saęlanmış ve kullanılan dilin otizm-dostu nitelik taşıması güvence altına alınmıřtır. Benzer Őekilde, Karadeniz Teknik Üniversitesi bünyesinde Türkiye’de yürütölen otizm arařtırmalarında da otizm tanılı kiřilerden alınan geribildirimlerle arařtırma materyali yeniden Őekillendirilmiřtir. Bu tür geribildirimlerin, arařtırmanın potansiyel etkisini artırabileceęi düşünölmektedir.

3.Verinin Toplanması

Veri toplama sürecinde, otizm topluluęu, otistik kiřiler için uygun kořulların saęlanması konusunda çeřitli önerilerde bulunabilir. Örneęin, arařtırmacılara, katılımcıların herhangi bir destek ihtiyacının olup olmadığı veya iletiřim tercihlerinin (Örneęin, sözlü ya da yazılı iletiřim, semboller veya semboller aracılıęıyla) sorulmasını tavsiye edebilirler. Ayrıca, ortamda yapılacak herhangi bir deęiřiklięin katılımcılara önceden bildirilmesi veya herkesin göz teması kurmaktan hořlanmayacaęı gibi önerilerde bulunabilirler (Pellicano vd., 2017). Bunun yanı sıra, arařtırmanızı, genellikle arařtırmalarda daha az temsil edilen gruplara (Örneęin, öęrenme güçlüęü gibi eřlik eden durumlara sahip olanlar) daha eriřilebilir hale getirecek Őekilde uyarlamak için yollar önerebilirler. Bu tür düzenlemeler, arařtırmanın daha geniř bir otistik topluluęa hitap etmesini ve bulguların genellenebilirlięini artırabilir. Ayrıca, veri toplamak üzere kullanılacak olan arařtırmayı tanıtıcı materyallerde (Afiř, poster gibi) kullanılacak metinlerin yeterince açık ve otizm-dostu olup olmadığına deęerlendirilmesi için de danıřmanlıktan yararlanılabilir. Katılımcıların rahat ve güvenilir bir ortamda bulunmalarını saęlamak, arařtırmacıların etik sorumlulukları arasında da yer almaktadır.

4.Arařtırma Bulgularının Yorumlanması ve Yayınlanması

Arařtırma sürecinin son ařamasında, topluluktan alınan geribildirim, bilimsel bulguların otizm topluluęunun mensupları için eriřilebilir ve anlaşılır biçimde sunulmasına katkı sunabilir. Örneęin, topluluk üyeleri, bulguların hedef kitleye uygun bir Őekilde yazılıp yazılmadığını (Örneęin, jargon veya metafor kullanılmadan) deęerlendirerek mesajların netlięi hakkında geri bildirim verebilir. Ayrıca, bulguların hangi iletiřim araçlarıyla sunulacaęına iliřkin önerilerde bulunarak (Örneęin, konuřmalar, videolar), özellikle öęrenme güçlüęü gibi eřlik eden durumları olanların da bilgiye eriřimini artıracak alternatif yollar önerebilirler. Bu sayede, otizm topluluęunun bilimsel bilgiye eriřimi kolaylařtırmakta ve toplum ile bilim insanları arasındaki karřılıklı güven ve iřbirlięi güçlenmektedir.

Tartıřma

Bu makale, otizm arařtırmaları özelinde, otizm topluluęundan alınan danıřmanlıęın saęladığı katkılara odaklanarak katılımlı arařtırma yönteminin önemini ele almıřtır. Alanyazından bu yöntemi kullanan bazı örneklere yer verilmiř ve danıřmanlıęın arařtırma sürecinin farklı ařamalarına nasıl entegre edilebileceęine iliřkin öneriler sunulmuřtur. Katılımlı arařtırma, katılımcıların bilgi üretim sürecine aktif biçimde dâhil edilmesini hedefleyen, güç iliřkilerini dönüřtürmeyi amaçlayan bir yaklařım olsa da bu yöntemin uygulanmasında çeřitli zorluklar ve etik sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Bu zorlukların en yaygın olanlarından biri, arařtırmacılar ve topluluk üyeleri arasındaki beklenti

farklılıklarıdır. Akademik hedeflerle topluluğun öncelikleri örtüşmeyebilir. Bu durum, arařtırma sürecinin yönetimini ve sürdürülebilirliğini zorlaştırabilir (Israel vd., 1998). Güç dengeleri her ne kadar eşitlenmeye çalışılsa da bilgiye erişim, zaman kaynakları veya akademik dil kullanımı gibi alanlarda arařtırmacılar ayrıcalıklı bir konumda kalabilir. Bu da sembolik temsiliyet (Tokenism) riskini beraberinde getirir.

Otizm arařtırmalarında, otistik katılımcıların arařtırma süreçlerine dâhil edilmesi etik ve kapsayıcı bir yaklaşımdan büyük önem taşısa da bu katılımın sağlanması bazı pratik zorlukları beraberinde getirebilir. Öncelikle zaman yönetimi bu süreçte kritik bir unsurdur. Otistik kişilerle güvene dayalı bir ilişki kurmak, onların iletişim biçimlerine uygun yöntemler geliřtirmek ve arařtırma süreçlerini onların bu ihtiyaçlara göre uyarlamak, geleneksel arařtırma yöntemlerine kıyasla daha fazla zaman gerektirebilir. Özellikle duyuşal hassasiyetler veya bilişsel işleme farklılıkları nedeniyle arařtırma oturumlarının daha kısa tutulması ya da tekrarlanması gerekebilir. Ek olarak, maliyet açısından da bazı zorluklar söz konusudur. Alternatif iletişim araçlarının kullanımı (Örneğin, resimli anlatımlar, artırılmış/destekli iletişim teknolojileri), mekân düzenlemeleri (Örneğin, duyuşal uyaranlara uygun sessiz ve loş ortamlar) ve özel eğitilmiş kolaylaştırıcıların sürece dâhil edilmesi gibi ihtiyaçlar, arařtırma bütçelerinde ek maliyetlere yol açabilir. İletişim engelleri ise hem veri toplama sürecinde hem de arařtırmacılar ile katılımcılar arasında karşılıklı iletişim kurmada dikkatle ele alınması gereken önemli bir boyuttur. Otistik kişilerin çoğul ve çeşitli iletişim biçimlerine (Örneğin, sözel olmayan iletişim, yazılı anlatım, alternatif iletişim sistemleri) saygı duymak ve bu çeşitliliği arařtırma yöntemlerine entegre etmek gerekebilir. Bu durum, arařtırmacıların iletişim becerilerini ve araçlarını çeşitlendirmesini gerekli kılar.

Etik açıdan ise, özellikle marjinalleşmiş gruplarla çalışırken, temsiliyet ve bilgilendirilmiş onam konularında hassasiyet gösterilmesi elzemdir. Katılımcıların arařtırma süreçlerinde söz sahibi olmalarının sağlanması, yalnızca veri sağlayıcı olarak görülmemeleri önemlidir. Ayrıca, topluluk içinde yaşanabilecek anlaşmazlıklar ya da çıkar çatışmaları, arařtırma sürecinin meşruiyetini zedeleyebilir. Aynı zamanda, zaman baskısı veya finansal kısıtlamalar da süreci olumsuz etkileyebilecek etmenlerdir. Bu nedenle, arařtırmacıların yalnızca kuramsal değil, aynı zamanda pratik ve etik boyutları da sürekli olarak göz önünde bulundurmaları gerekmektedir.

Nicolaidis ve arkadaşları (2019), otistik kişilerin arařtırmalarda eş-arařtırmacı olarak yer almalarının beraberinde getirdiği etik sorumluluklara dikkat çekmiş ve katılımlı arařtırma uygulamalarının sembolik bir katılım biçimine indirgenmesi riskini özellikle vurgulamıştır. Arařtırma ekiplerinde otistik kişilerin yalnızca sembolik bir pozisyonda kalmaları, karar alma süreçlerinden dışlanmaları ya da arařtırma tasarımına anlamlı katkı sağlayamayacak şekilde kurgulanan katılımlar, etik açıdan sorunlu bir durumu beraberinde getirir. Aynı zamanda, Botha'nın (2021) eleştirel çalışması da otizm alanındaki bilgi üretiminin tarihsel olarak otistik kişilerin deneyimlerini dışlayan yapısına dikkat çekerek, bilgi üretiminde yalnızca akademik değil, aynı zamanda aktivist ve savunucu pozisyonların da önemini vurgulamaktadır. Botha, otistik kişilerin kendi yaşamlarına ilişkin bilgi

üretim süreçlerinde pasif nesnelere deęil, aktif özneler olarak yer almasının hem epistemolojik hem de etik bir zorunluluk olduęunu savunmaktadır. Tüm potansiyel zorluklara raęmen, otistik kiřilerin arařtırma süreçlerine anlamlı biçimde katılımı, daha geçerli, etik ve etkili arařtırma çıktılarının elde edilmesi açısından vazgeçilmezdir. Arařtırmacılar, çalışmalarının her aşamasında topluluktan geri bildirim almak için gerekli kaynaklara sahip olmayabilirler (Örneęin, bu hizmet ücretliyse, yeterli bütçeleri olmayabilir). Bu nedenle, arařtırmacılar, arařtırma sürecinin tüm aşamalarında olmasa da, olanaklar dâhilinde bazı aşamalarda, topluluktan geri bildirim alınması deęerli olabilir. Kuřkusuz, tek seferlik katılımlar yerine, topluluęun arařtırma sürecine sürekli ve anlamlı biçimde dâhil olması idealdir. Ancak, katılımlı arařtırmaya yeni başlayan arařtırmacılar için, arařtırdıkları konuya iliřkin topluluktan danıřmanlık almak, iyi bir bařlangıç olabilir.

Sonuç

Katılımlı arařtırma yöntemi, otizm alanındaki bilimsel çalışmalarda giderek artan biçimde önem kazanan bir yaklaşım haline gelmiştir. Bu yöntem, otizm arařtırmaları bağlamında, arařtırmanın öznesi olan otistik kiřilerin yalnızca bir veri sağlayıcı deęil, aynı zamanda arařtırmanın tasarımından uygulanmasına, bulguların yorumlanmasından sonuçların yaygınlaştırılmasına kadar tüm aşamalarda etkin işbirlikçiler olarak yer almalarını sağlamaktadır. Katılımlı arařtırma, yalnızca bilimsel sürecin daha etik, kapsayıcı ve adil biçimde yürütülmesine katkı sağlamakla kalmaz, aynı zamanda daha anlamlı, uygulanabilir ve etki gücü yüksek arařtırmaların geliştirilmesine de olanak tanır. Otizm topluluęunun bilgi birikimi, birincil deneyimleri ve önceliklerinin sürece dâhil edilmesi hem topluluęun güvenini kazanmaya hem de daha gerçekçi ve pratik çözümler üretmeye yardımcı olur. Alanyazında yer alan örnekler, katılımlı arařtırma uygulamalarının pratikte nasıl hayata geçirilebileceęini ortaya koymakta ve bu yaklaşımın arařtırma kalitesi üzerindeki olumlu etkilerini açıkça göstermektedir.

Öneriler

Bu doęrultuda, otizm arařtırmalarında katılımlı yaklaşımların daha etkili, kapsayıcı ve sürdürülebilir biçimde uygulanabilmesi için bazı önerilerin dikkate alınması gerekmektedir. Arařtırma süreci, arařtırma konusunun belirlenmesinden itibaren otistik kiřilerin katkılarına açık bir şekilde kurgulanmalı ve otizm topluluęuyla erken dönemde ve sürekli işbirlięi kurulmalıdır. Özellikle, özne-danıřma komiteleri gibi danıřmanlık yapıları oluşturularak, arařtırma süreci boyunca düzenli geribildirim ve yönlendirme sağlanmalıdır. Arařtırmalarda kullanılan dilin açık, anlaşılır, otizm-dostu ve kapsayıcı olmasına özen gösterilmeli, gerektiğinde, arařtırma materyalleri topluluktan alınan geri bildirimler doęrultusunda yeniden düzenlenmelidir.

Arařtırmaların veri toplama ortamları, katılımcıların ihtiyaç ve tercihlerini gözetenek yapılandırılmalı ve katılımcıların iletiřim tercihlerine duyarlılık gösterilmelidir. Arařtırma sonuçları, akademik yayınların ötesinde, topluluęa hitap eden anlaşılır ve erişilebilir bir dille de paylaşılmalı; bu amaçla infografik, video içerikleri ve kolaylaştırılmış metinler gibi çeřitli iletiřim araçlarından

yararlanılmalıdır. Son olarak, Türkiye'deki arařtırmacılar arasında katılımlı arařtırma yaklařımının tanıtılması, somut örneklerin paylařılması ve bu konuda kapasite geliřtirici eđitimlerin sunulması yoluyla, katılımlı arařtırmanın görünürlüğü ve uygulanması artırılmalıdır.

Terimler Sözlüğü

Autistic Community: Otistik topluluk. Otistik kiřileri ve onların müttefiklerini ifade eder. Bu topluluk, otistik kiřilerin deneyimlerini ve ihtiyaçlarını aktarmak ve haklarını savunmak amacıyla bir araya gelir.

Autistic Consultancy Committee: Otistik Özne-Danıřma Komitesi. Otistik kiřilerin veya onların müttefiklerinin (Aileleri, arkadaşları gibi) kendi deneyimlerinden faydalanarak rehberlik ve danıřmanlık sunmaları amacıyla kurulan bir grubu ifade eder. Bu komite, otizmle ilgili projelerde, arařtırmalarda, etkinliklerde veya politikaların oluřturulmasında görüř ve tavsiyeler sunar.

Autistic Self-advocates: Otistik öz-savunucular. Otizmle ilgili deneyimlerini ve ihtiyaçlarını aktararak toplumsal kabul, kiřisel haklar ve bađımsızlık gibi konularda aktif olarak savunuculuk yapan otistik kiřileri ifade eder.

Community Involvement: Topluluk katılımı. Toplumdan belirli bir topluluğun, grup ya da kiřilerin belirli bir projeye, arařtırmaya, etkinliđe veya karara katılımını ve sürece aktif şekilde dâhil olmasını ifade eder.

Lived Experience: Birincil deneyim. Kiřinin, bahsi geçen olguyu, birinci elden deneyimlemesini ve bu deneyimden öğrendiklerini tarif etmek için kullanılır. Otizm perspektifinde, otistik kiřiler için birincil deneyim terimi kullanılabilir. Otistik kiřilerin müttefiklerinden, otistik kiřiyle uzun ve yakın iliřki geçirerek bu deneyimden bilgi edinmiř kiřilerin deneyimleri için dolaylı deneyim terimi kullanılabilir.

Neurodiversity: Nöroçeřitlilik. Nörolojik farklılıkların dođal çeřitliliğin bir parçası olarak görülmesini ifade eder.

Neurodiversity Movement: Nöroçeřitlilik hareketi. Nöroçeřitliliğin, yalnızca medikal modeli temel alarak patolojik hale getirilmeye çalıřılmasının ve sađlamcılığın karřısında durur. Ancak bu, nöroçeřitli kiřilerin, engellerinin var olmadığı anlamına gelmez. Öyle ki, örneğin, otistik kiřiler, halen birçok anlamda dezavantajlı bir gruptur. Bu hareket, nöroçeřitli kiřilerin hayat kaliteleri düşmeden, gerekli destek ihtiyaçlarının sađlanarak topluma katılabilmelerinin kolaylařtırılmasını talep eder.

Participatory Autism Research: Katılımlı otizm arařtırmaları. Otizm alanındaki bilimsel arařtırmalara otistik toplulukların dâhil edilmesini ifade eder.

Participatory Research: Katılımlı arařtırma. Bilimsel olarak arařtırılan olgu konusunda birincil deneyimleri olan kiřilerin arařtırmaya dâhil edilmesidir. Bu yöntem, bahsi geçen olguyu birinci dereceden ilgilendiren kiřileri, arařtırmaya yalnızca pasif katılımcı olarak dâhil etmekten ileri gider.

Tokenism: Sembolik temsiliyet. Bir grup veya kiři tarafından, anlamlı bir katılımdan ziyade, sadece sembolik bir temsil sađlamak amacıyla yapılan yüzeysel ve geçici bir dâhil etme pratiđidir.

Kaynakça

- Adams, D., Heussler, H., & Gray, K.M. (2018). Behavioural phenotypes: Working towards translational research through research partnerships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(8), 661-663.
- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224.
- Atalay, S. (2010). 'We don't talk about Çatalhöyük, we live it': Sustainable archaeological practice through community-based participatory research. *World Archaeology*, 42(3), 418-429.
- Autistica. (2016). *Top 10 research priorities*. autistica.org.uk/our-research/your-research-priorities
- Botha, M. (2021). Academic, activist, or advocate? Angry, entangled, and emerging: A critical reflection on autism knowledge production. *Frontiers in Psychology*, 12.
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science and Medicine*, 41(12), 1667-1676.
- Crane, L., Adams, F., Harper, G., Welch, J., & Pellicano, E. (2019). 'Something needs to change': Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism*, 23(2), 477-493.
- Den Houting, J., Higgins, J., Isaacs, K., Mahony, J., & Pellicano, E. (2021). 'I'm not just a guinea pig': Academic and community perceptions of participatory autism research. *Autism*, 25(1), 148-163.
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J.R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.
- Gillespie-Lynch, K., Bisson, J.B., Saade, S., Obeid, R., Kofner, B., Harrison, A.J., Daou, N., Tricarico, N., Santos, J.D., Pinkava, W., & Jordan, A. (2022). If you want to develop an effective autism training, ask autistic students to help you. *Autism*, 26(5), 1082-1094.
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S., Brooks, P., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in Psychology*, 8.
- Gowen, E., Taylor, R., Bleazard, T., Greenstein, A., Baimbridge, P., & Poole, D. (2019). Guidelines for conducting research studies with the autism community. *Autism Policy & Practice*, 2(1 A new beginning), 29-45.
- Hobson, H., Linden, A., Crane, L., & Kalandadze, T. (2023). Towards reproducible and respectful autism research: Combining open and participatory autism research practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 106, 102196.
- Israel, B.A., Schulz, A.J., Parker, E.A., & Becker, A.B. (1998). Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19(1), 173-202.

- Keating, C.T. (2021). Participatory autism research: How consultation benefits everyone. *Frontiers in Psychology*, 12, 713982.
- Keating, C.T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428.
- Kütük-Yılmaz, P. (2021). Gençlerle yürütölen PhotoVoice projeleri: Katılımlı bir arařtırma yöntemi. *OPUS Uluslararası Toplum Arařtırmaları Dergisi*, 17(33), 174-192.
- Lincoln, Y.S., Lynham, S.A., & Guba, E.G. (2011). *Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited*. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4. ed., pp.97-128).
- Macarođlu-Akgöl, E. (2023). *Toplum temelli katılımcı arařtırma*. İinde S. Toraman-Türk (Ed.), *Sosyal Bilimlerde nitel arařtırmalar ve eylem arařtırmaları* (ss.121-143). Pegem Akademi.
- Merter, S., & Hasırcı, D. (2018). A participatory product design process with children with autism spectrum disorder. *CoDesign*, 14(3), 170-187.
- Milton, D.E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794-802.
- Milton, D., Moore, A., & Martin, N. (2025). From humble beginnings: Reflections on 10 years of the Participatory Autism Research Collective. *Autism*, 29(4), 827-828.
- Nicolaidis C., Raymaker D., Kapp S.K., Baggs A., Ashkenazy E., McDonald K., Weiner M., Maslak J., Hunter M., & Joyce A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019.
- Pavlopoulou, G. (2020). A good night's sleep: Learning about sleep from autistic adolescents' personal accounts. *Frontiers in Psychology*, 11, 583868.
- Pellicano, E., Laura Crane, & Gaudion, K. (2017). *Participatory autism research: A starter pack*. London: UCL Institute of Education.
- Pickard, H., Pellicano, E., Den Houting, J., & Crane, L. (2022). Participatory autism research: Early career and established researchers' views and experiences. *Autism*, 26(1), 75-87.
- Raymaker, D., & Nicolaidis, C. (2013). Participatory research with autistic communities. *Worlds of Autism: Across The Spectrum of Neurological Difference*, 169-188.
- Sage Journals. (2025). *Submission guidelines: Autism*. journals.sagepub.com/author-instructions/aut
- Wallerstein, N.B., & Duran, B. (2006). Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3), 312-323.