



Universiteit Utrecht

**De typische - atypische
constructie van autisme**
— binnen drie recente documentaires —

ELINE EUSSEN (3881741)

17 maart, 2014

Masterscriptie
Film- en televisiewetenschap
Faculteit: Geesteswetenschappen
Eerste lezer: Prof. dr. Frank Kessler
Tweede lezer: Dr. Willemien Sanders

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Inleiding	2
1 Contextueel kader	6
2 Probleemstelling	11
3 Theoretisch kader	13
3.1 Een cultuurkritische blik	13
3.2 De stem van de documentairemaker	16
4 Methoden	20
4.1 De interviews	20
4.1.1 Onderzoekseenheden: keuze en verantwoording respon-	
denten	20
4.1.2 Analyse-instrument: Semi-structured interviews	21
4.1.3 De opzet van het interview	22
4.1.4 Verwerking van de resultaten uit de interviews	22
4.2 Casestudies: drie recente documentaires	22
5 Resultaten interviews	24
6 Reflectie en interpretatie interviews	30
6.1 Interpretatie interviews	30
6.2 Reflectie	32
7 De analyses van drie recente documentaires	33
7.1 EXTREME LOVE-AUTISM	33
7.2 DE REGELS VAN MATTHIJS	35
7.3 BIRSEN	38
Discussie en conclusie	40
Bibliografie	42

Lijst van figuren

7.1	Ethische positionering: Theroux doet stap terug van realiteit . . .	34
7.2	Reflexiviteit: Brian raakt geluidshengel aan	35
7.3	Ondersteunende beelden: het leren herkennen van emoties	35
7.4	Ethische positionering: Schmidt doet stap terug van de realiteit .	36
7.5	Ondersteunende beelden: Het dagboek van Matthijs	37
7.6	Birsen Başar leest voor uit haar boek	38

Voorwoord

Vroeger was vaders wil wet en moeders keuken heilig, het opvoeden was rechtvaardig doch streng en vragen over de opvoeding werden weinig gesteld. Tegenwoordig lijkt het wel of de huidige samenleving valt of staat met een goede opvoeding. Op een training vertelde een beleidsmedewerker van de EO dat hij een mogelijkheid voor mij zag om een programmaformat aan te leveren over opvoeding en autisme. Hij zei dat er in de samenleving de behoefte zou zijn aan een programma over de manier van opvoeden en autisme. Vooral de ouders van autistische kinderen lijden onder veel stress, zo was gebleken.

Als eerste stap bestudeerde ik de categorie autisme binnen onze samenleving, bij dit bestuderen kwam ik erachter dat het beeld over autisme dat de media uitdroegen een rol speelde op betrokken instanties bij de diagnoses van psychiatrische stoornissen en mijns inziens ging dat de verkeerde kant op. Autismen is toch gewoon een gemedicaliseerd fenomeen? Een vaststaand construct, dat berust op medische wetenschap? Een fenomeen dat neurologen in zijn totaliteit konden waarnemen? Hoe kan het dan zo zijn dat de media invloed hebben op het beeld van autisme, bij notabene experts? Ik besloot me te verdiepen in deze materie. Autismen bleek na onderzoek helemaal geen vaststaand iets te zijn maar een context gebonden categorie die door mensen geconstrueerd is. Het bleek complex vol voetangels en met voor mij vaak onbekende afslagen. Vanuit mijn achtergrond ben ik helemaal niet bekend met dit type onderzoek, maar staan of vallen argumenten met getallen en significantieniveaus. Toch vond ik het dusdanig boeiend dat ik het antwoord wilde weten. Dit heeft tijd gekost, het is een zoektocht geweest en het was een leerzaam traject. Uiteindelijk heb ik een antwoord kunnen formuleren, en presenteer ik met trots mijn afstudeeronderzoek; het resultaat ligt hier voor u. Met dank aan alle respondenten die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek, mijn ouders, mijn vriend Joost en een goede vriendin Lotte voor de steun, en natuurlijk mijn dank aan de begeleiders Frank Kessler, Willemien Sanders en Koen Leurs die mij tijdens dit traject hebben begeleid.

Inleiding

De laatste jaren is er een opmerkelijke stijging in de diagnoses van psychiatrische stoornissen. In Nederland voldoet één op de vijf volwassenen aan de criteria van één of meer psychiatrische stoornissen, en vier op de tien Nederlanders heeft een dergelijke stoornis ooit ervaren.¹ De grootste stijging is zichtbaar bij de autisme-spectrumstoornissen (ASS). Zo stegen de gerapporteerde prevalentiecijfers van de ASS tussen 2002 en 2008 in de Verenigde Staten met 78 procent.² In 2009 werd de prevalentie van stoornissen in het autismespectrum geschat op 60 tot 100 per 10.000, terwijl dit traditioneel 4 á 5 per 10.000 bedroeg.³ Deze zichtbare maatschappelijke ontwikkeling zorgt voor een grotere productie van documentaires over het onderwerp autisme.

In de Verenigde Staten is er door Tom Roston een verhoging geconstateerd van het aantal documentaires dat gaat over autisme. Hij beschrijft de reden voor deze verhoging in het artikel ‘A Neurotypics View on Autism Documentaries’. Volgens hem heeft de stijging van documentaires in de Verenigde Staten over autisme te maken met de over-diagnostisering van autisme. De geconstateerde toename van het aantal geproduceerde documentaires over autisme vormt aanleiding voor het schrijven van onderliggend onderzoek. Onderliggend onderzoek gaat in op de vraag hoe drie recente documentaires autisme discursief construeren.

De psycholoog Douwe Draaisma publiceerde in 2009 het artikel ‘Stereotypes of Autism’, hij analyseerde op welke manier de fictiefilm stereotyperingen⁴ over autisme construeren. In tegenstelling tot de fictiefilm ontbreekt er nog wetenschappelijk onderzoek naar de manier waarop documentaires autisme construeren.

De fictiefilm die autisme voor het eerst op grote schaal onder de aandacht van het publiek bracht was de fictiefilm RAINMAN, gemaakt in 1988. Deze film toonde de savante eigenschappen van een autistisch personage die vaak de basis vormen voor de stereotypering van autistische persoonlijkheden in fictiefilms:

¹Florentijn Rootselaar en Annette van der Elst, “Allen Frances over diagnostisch handboek psychiatrische stoornissen. De DSM is geen bijbel. Het is een gids,” *CVZ*, juni, 2013, 6.

²Centers for Disease Control and Prevention, “Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008,” *MMWR Surveillance Summaries* 61.3 (2012): 10.

³Gezondheidsraad, “Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders,” *Gezondheidsraad*, 23 juni, 2009, 48.

⁴Stereotyperingen typeren aan de hand van een paar essentiële, simplistische kenmerken bepaalde groepen. (Stuart Hall, *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices* (London: SAGE Publications Ltd, 1997), 249.) Stereotyperingen splitsen de *insiders* (de norm) van de *outsiders* (de ander) (Ibid., 28.).

“In movies, however, there are hardly any autistic characters not having savant skills.”⁵ Volgens Draaisma worden personen met autisme doorgaans niet langer meer gezien als personen met een beperking, maar als *freaks* met een buitensporig hoge intelligentie.

Een persoon gediagnostiseerd met een stoornis binnen het autismespectrum wordt volgens hem in de media tevens gerepresenteerd als iemand die bij nader inzien niet afwijkt van de norm, daaruit volgt de stereotypering *in a sense we are all autistic*:

The idea of autistic persons teaching wise lessons is often presented to imply that we should stop viewing autism as a set of deficits or even as a condition at all. This may take the shape of portraying autistic persons as simply having a different set of talents, equally valuable as normal talents. And sometimes autistic persons are presented as being not so different from us, after all, or, to say the same that we are all in a sense autistic.⁶

Naast bovengenoemde stereotyperingen gaat Draaisma ook in op andere manieren waarop autisme gerepresenteerd wordt in de media. Hij merkt op dat de media vaker mannelijke personen met autisme laten zien, dan vrouwelijke. Dit is volgens hem af te leiden uit de oorsprong van autisme: vroeger werd autisme gezien als een jongens-stoornis die niet bij vrouwen voorkwam.⁷ De tweede notie die Draaisma optekent is dat de media autisme representeren in extremen: iemand is gehandicapt of savant. Als laatste vermeldt Draaisma dat autisme tegenwoordig gerelateerd is aan criminaliteit; hij schrijft:

In the Netherlands, the past 5 years have seen a quick rise of forensic cases where the defence pleaded for milder sentences, arguing that the criminal act was in some way a consequence of a disorder in the autism spectrum. [...] Even if it is doubtful whether these links really exist, the relevant fact here is that they were introduced in pleas and that the judge will pass sentence partly on expert’s reports and partly on what he thinks he knows about autism based on general stereotypes and perceptions of autism.⁸

Samengevat komen er volgens Draaisma enerzijds stereotyperingen uit fictiefilms naar voren, namelijk de savante autist en op een *“in a sense we are all autistic”* manier. Daarnaast merkt hij op dat in de media mannen met autisme vaker gerepresenteerd worden dan vrouwen met autisme, dat autisme gerepresenteerd wordt in extremen en dat autisme aan criminaliteit gerelateerd wordt. Genoemde stereotyperingen beoordeelt Draaisma als “misleidend”: “We have seen that these stereotypes are very diverse and in the manner of all stereotypes misleading, as far as a particular individual’s behaviour is concerned.”⁹

Volgens hem compliceren deze “misleidende” stereotyperingen het afbakenen van autisme als categorie. Draaisma benadrukt dat de psychiatrie niet meer de enige en belangrijkste bron is voor de heersende opvattingen over autisme: de media winnen het soms van de psychiaters en experts.¹⁰

⁵Douwe Draaisma, “Stereotypes of Autism,” *Philosophical Transactions of the Royal Society* 364.1522 (2009): 1477, verkregen op 14 mei, 2013, doi: 10.1098/rstb.2008.0324.

⁶Ibid., 1478.

⁷Ibid., 1477.

⁸Ibid., 1479.

⁹Ibid.

¹⁰Ibid.

Labels such as autism, Asperger Syndrome or PDD-NOS carry connotations and consequences, and these will influence pedagogical and educational practices. This interaction takes shape in a world in which psychiatry is not the only, perhaps not even the most important, force of influence. Today, the processes that shape the general understanding of Asperger syndrome and autism have come to be distributed over persons and institutions, literature and film, education and media.¹¹

In mijn optiek spelen de media derhalve een indirecte rol in de constructie van de betekenis van autisme, deze betekenis komt ten gevolge hiervan bij de betrokken educatieve of pedagogische praktijken van autisme terecht. Het is aannemelijk dat deze betekenissen (deels gebaseerd op de media) de categorie ‘autismespectrum’ compliceren. Ik kan mij daarom vinden in de conclusie van Draaisma; hij concludeert dat de stereotyperingen geconstrueerd door de media en de fictiefilm zelfs schade aanrichten, omdat ze daadwerkelijk gevolgen hebben:

That is why it is vital to scrutinize media representations of autism and to see to it that we do not allow these stereotypes to stray too far from the clinical reality of autism. The unrealistic stereotype of autistic savants having supercomputers for brains, to mention but one example, may create the myth of autistic persons having no feelings. In the realm of talent this may have no harmful implications, but in the realm of forensics this myth could have grave consequences. What is meant here has a name. It is called the Thomas Theorem. It says: ‘If men define situations as real, they are real in their consequences.’¹²

Nochtans sluit ik me niet volledig aan bij de manier waarop Draaisma de stereotyperingen evalueert. Onderliggend onderzoek gaat er echter niet vanuit dat representaties over autisme “misleitend” zijn, zoals Douwe Draaisma veronderstelt. Ik zal de stereotyperingen van autisme in documentaires niet normatief beoordelen, maar neem het standpunt in dat iedere representatie van autisme een bepaalde functie heeft. Dit sluit aan bij de gedachte die voortvloeit uit het werk van Edward Said. In *Orientalism: Western Conception of the Orient*, gepubliceerd in 1978, gaat Edward Said in op de beeldvorming die “het westen” construeert van “het oosten” (*Orient*). De gedachte dat in het werk van Edward Said centraal staat is dat het oriëntalisme een belangrijke dimensie is binnen de politieke en intellectuele cultuur; diensgevolge heeft het minder te maken met het *Orient*, dan met “onze wereld”, hij schrijft: “Indeed, my real argument is that Orientalism is — and does not simply represent — a considerable dimension of modern political-intellectual culture, and as such has less to do with the Orient than it does with ‘our’ world.”¹³ Hij zegt dat het representeren van de *Orient* geen structurele misrepresentatie is, maar dat het representeren van de *Orient* een bepaalde functie heeft binnen een bepaalde tijdsgeest. Zo zegt hij tevens: “Almost from earliest times in Europe the Orient was something more than what was empirically known for it.”¹⁴

Het doel van onderliggend onderzoek is daarom niet de vraag of “misleidende” stereotyperingen te achterhalen zijn binnen documentaires, maar de

¹¹Ibid., 1476.

¹²Ibid., 1479.

¹³Edward Said, *Orientalism* (New Delhi: Penguin Group India, 1978), 12.

¹⁴Ibid., 55.

vraag is op welke manier autisme discursief geconstrueerd is binnen drie recente documentaires. Deze documentaires trachten juist een gedifferentieerd beeld te geven van autisme, dat los staat van de stereotyperingen uit de media. De drie recente documentaires die in deze scriptie geanalyseerd zijn, zijn *EXTREME—LOVE AUTISM*, *DE REGELS VAN MATTHIJS* en als laatste de documentaire *BIRSEN*.

Draaisma geeft daarenboven aan dat stereotyperingen tot daadwerkelijke gevolgen kunnen leiden. Daarom is er allereerst ondervraagd, aan de hand van interviews met respondenten die gediagnostiseerd zijn binnen het autismspectrum, welke representaties zij waarnemen uit de media en tot welke gevolgen de representaties volgens hen kunnen leiden. Aangezien onderliggend onderzoek ingaat op de constructie van het autismspectrum binnen drie recente documentaires, is er ondervraagd welk verschil de respondenten opmerken in de representaties van autisme tussen de fictiefilm en documentaires. Daarnaast is onderzocht, of en welke mening de respondenten hebben ten aanzien van de geanalyseerde documentaires.

Hoofdstuk 1

Contextueel kader

De rol van omgevingsfactoren op heersende ideeën over autisme

Het mechanisme dat ik uit Douwe Draaisma in zijn artikel afgeleidde was dusdanig opvallend dat in dit hoofdstuk de aandacht uitgaat naar de vraag hoe de interferentie van media op de heersende ideeën over autisme te verklaren valt, namelijk: Is de medische definiëring van autisme wel zo verantwoord als beoogd?

Voordat er antwoord gegeven kan worden op deze vraag, moeten we eerst kennis nemen van de wijze waarop de diagnose autisme-spectrumstoornis aan personen wordt toegekend. De criteria voor de autisme-spectrumstoornissen en de andere psychiatrische stoornissen staan in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) genoteerd. De diagnose binnen het autisme-spectrumstoornis kan enkel gegeven worden wanneer een persoon voldoet aan de DSM-criteria. Inmiddels zijn er al vijf verschillende edities van de DSM verschenen. Daarnaast zijn er vanaf DSM-3 neurologische oorzaken onderzocht voor de in de DSM gedefinieerde stoornissen, maar tot op de dag van vandaag is er nog geen eenduidige biologische achtergrond voor de vaststelling van autisme gevonden.¹⁵ Dit betekent dat autisme nog niet in een fysiologische vorm waarneembaar is: de in de DSM vermelde criteria zijn bepalend voor de diagnose.

De socioloog Ernst Thoutenhoofd en de psycholoog Laura Batstra vrezin in het artikel ‘Overleeft de psychiatrie de DSM-5?’ voor een nog grotere toename in de prevalentie van psychiatrische stoornissen na de publicatie van de DSM-5:

In dit artikel staan we stil bij andere factoren dan psychische morbiditeit die hebben bijgedragen aan de huidige hoge prevalentiecijfers. Vervolgens laten we zien dat de diagnostische inflatie naar alle waarschijnlijkheid zal toenemen na het uitkomen van de dsm-5. Met het nog verder oprekken van de grenzen van psychische abnormaliteit lopen we het risico dat psychiatrische diagnoses getrivialiseerd en ongeloofwaardig worden, en dat

¹⁵Ernst Thoutenhoofd en Laura Batstra, ‘Overleeft de psychiatrie de DSM-5?’, *De Psycholoog* 68.1 (2013): 12, verkregen op 3 juni, 2013, <http://www.academia.edu/2766023/OverleeftdepsychiatriedeDSM-5>.

we degenen met de hoogste nood tekort doen doordat we onze tijd en middelen besteden aan mensen met milde problematiek.¹⁶

In de loop van de jaren zijn er diverse nieuwe categoriën aan de DSM toegevoegd en zijn de DSM-criteria substantieel veranderd. Thoutenhoofd en Batstra analyseren in het artikel dat de vorming van nieuwe categoriën en de verandering van DSM-criteria kan leiden tot onbedoelde consequenties.¹⁷ In de eerste DSM (uitgebracht in 1957) stonden de respectievelijk 182 psychiatrische stoornissen vrij vaag omschreven.¹⁸ De twee daaropvolgende edities hadden als doel de betrouwbaarheid van de criteria te verhogen. Dit beoogde de taakgroep van de DSM-2 en 3 te bereiken door voor elke stoornis zeer specifieke criteria op te stellen. De criteria in de DSM-3 waren breed omschreven, waardoor individuen al snel voldeden aan één van de criteria. Na de uitgave van de derde editie sprongen de gerapporteerde prevalenties van psychiatrische stoornissen van 32 procent naar 48 procent.¹⁹ De vierde editie van de DSM droeg bij aan “valse epidemieën” van kinderpsychiatrische stoornissen zoals autisme en ADHD.²⁰ Draaisma verklaart dat de variatie in criteria heeft geleid tot een stijging in de prevalentie van stoornissen binnen het autisme-spectrum: “It is not just that there are many more persons diagnosed as on the spectrum compared with the situation 20 or even 10 years ago, the spectrum itself seems to have exploded.”²¹

Voor mij als onderzoeker is het opmerkelijk dat de oud-voorzitter van de DSM-3-taakgroep in een BBC-televisieserie memoreert dat hij bijgedragen heeft aan de medicalisering van menselijke ervaringen: de criteria voor psychiatrische stoornissen zijn opgesteld zonder enige aandacht aan de context te besteden.²² Daarnaast staat in het artikel ‘Allen Frances over diagnostisch handboek psychische stoornissen. De DSM is geen bijbel. Het is een gids’ — geschreven door van der Elst en van Rootselaar — een interview met de oud-voorzitter van de DSM-4-taakgroep. Uit dit interview blijkt dat de oud-voorzitter van de DSM-4 de consequenties niet heeft overzien en spreekt hij eveneens zijn zorg uit over de nieuwe editie van de DSM, de DSM-5 met de daarbij opgestelde criteria.

Na zijn voorzitterschap van de werkgroep — de task force — die de DSM-IV samenstelde, ging hij met pensioen — vervroegd, vanwege de ziekte van zijn vrouw. “Ik hield me niet meer bezig met discussies over diagnostische criteria”, vertelt hij tijdens het interview in een hotel in Amsterdam. “Tot ik tijdens een receptie van de American Psychiatric Association (APA) in San Francisco veel oud-collega’s tegenkwam die enthousiast waren over de veranderingen in de DSM-5. Zo sprak iemand over de nieuw in het handboek opgenomen stoornis ‘risico op psychose bij jongeren’. Dat leek me geen goed idee. Een psychose kun je niet voorspellen, en het is vrijwel zeker dat op de tien jongeren die zo’n diagnose krijgen, er slechts twee werkelijk psychotisch worden.”²³

¹⁶Ibid., 11.

¹⁷Ibid., 12.

¹⁸Ibid., 11.

¹⁹Ronald C. Kessler et al., “Lifetime Prevalence and Age-of-Onset Distributions of DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication,” *Arch Gen Psychiatry*. 62.6(2005):596, verkregen op 14 maart, 2014, doi:10.1001/archpsyc.62.6.593.

²⁰Thoutenhoofd en Batstra, “Overleeft de psychiatrie de DSM-5?,” 12.

²¹Draaisma, “Stereotypes of Autism,” 1476.

²²Thoutenhoofd en Batstra, “Overleeft de psychiatrie de DSM-5?,” 12.

²³Florentijn Rootselaar en Annette van der Elst, “Allen Frances over diagnostisch handboek psychiatrische stoornissen. De DSM is geen bijbel. Het is een gids,” *CVZ*, juni, 2013, 6.

Volgens Thoutenhoofd en Baststra maakt dit duidelijk dat andere factoren een rol spelen bij de prevalentie van psychiatrische stoornissen. Zij benadrukken in hun artikel:

Allen Frances, zegt in de Los Angeles Times van 7 maart 2010: ‘I learned from painful experience how small changes in the definition of mental disorders can create huge, unintended consequences. Dit illustreert hoe andere dan louter inhoudelijke en wetenschappelijke factoren (bijvoorbeeld sociale of economische processen) van invloed kunnen zijn op prevalenties van stoornissen.’²⁴

Thoutenhoofd en Batstra geven de volgende oorzaken voor de stijging in de diagnoses van psychiatrische stoornissen. Onder het kopje “Oorzaken van inflatie” noemen zij: “In ieder geval hebben drie interacterende processen bijgedragen aan de onbedoelde inflatie van DSM-diagnoses: 1) marketing strategieën van farmaceutische bedrijven, 2) reïficatie van categorieën en 3) druk op artsen en psychiaters.”²⁵ Als eerste oorzaak noemen zij dat de farmaceutisch industrie rijk en machtig is en beschrijven dat:

[...] de onduidelijke grenzen tussen normaliteit en pathologie maken psychiatrisch diagnoses kwetsbaar voor verruiming. De farmaceutische industrie profiteert daarvan en brengt op allerlei manieren stoornissen onder de aandacht om zo een grotere markt voor hun medicijnen te creëren.²⁶

Als tweede oorzaak noemen zij dat in termen van reïficatie de naam van een bepaalde stoornis als een oorzaak en als een verklaring wordt opgevat.²⁷ Hierbij is het ideologisch heersende idee dat autisme niet meer beschouwd wordt als classificatie, maar als oorzaak en verklaring van bepaald gedrag. Een voorbeeld is dat in termen van reïficatie een bepaalde diagnose als antwoord of wel verklaring gezien wordt. Het verklaart een bepaald verschijnsel en het probleem is opgelost. De oorzaak van iemand zijn probleem wordt dan toegekend aan de persoon met een bepaalde diagnose.

[...] reïficatie geeft aanleiding om namen van psychiatrische stoornissen te interpreteren als eenvoudige verklaring van onwenselijke gedragingen en emoties, deze ‘verklaring’ geeft vaak opluchting bij cliënten en hun families, en kan hen bevrijden van eventuele schuldgevoelens.²⁸

Thoutenhoofd en Batstra merken op dat reïficatie een publieke reactie op een toename van bepaalde psychiatrische stoornissen onwaarschijnlijk maakt. Door de reïficatie zijn volgens hen psychiatrische stoornissen zoals in de DSM beschreven ogenschijnlijk helder wetenschappelijk en professioneel.²⁹

Als laatste oorzaak van de inflatie van psychiatrische stoornissen noemen zij het volgende: “Mensen die zoeken naar erkenning of een verklaring voor problemen die zij zelf of hun kinderen ervaren kunnen psychiaters, andere artsen en psychologen onder druk zetten om diagnoses te stellen.”³⁰

²⁴Thoutenhoofd en Batstra, “Overleeft de psychiatrie de DSM-5?,” 12.

²⁵Ibid.

²⁶Ibid.

²⁷Ibid., 13.

²⁸Ibid.

²⁹Ibid.

³⁰Ibid.

De bovengenoemde wetenschappers, zoals Draaisma, Thoutenhoofd en Batstra afkomstig uit het sociologisch en psychologisch wetenschapsterrein zijn van mening dat er meerdere factoren een rol spelen in de betekenisconstructie van autisme, diengevolgen mogelijkwijs in de stijging van de prevalentie van stoornissen. De verandering van de criteria en de manier van het opstellen van de criteria voor psychiatrische stoornissen vertoont een opmerkelijke ontwikkeling: wanneer psychologen en taakgroepvoorzitters zich niet altijd bewust zijn van de rol van omgevingsfactoren in het opstellen van criteria voor de DSM, kan de constructie van autisme vanuit de context tot onvoorziene consequenties leiden. Dit brengt mij tot het antwoord op de eerder genoemde vraag: hoe is de interferentie van media op de heersende ideeën over autisme te verklaren, is de medische definiëring wel zo verantwoord als beoogd? Autisme is mijns inziens tevens door een gebrek aan eenduidige neurologische kennis en de veranderlijkheid van de definiëring in de tijd nu nog een fenomeen dat onderhevig is aan context en betekenis. Zolang er een eenduidige fysiologische verklaring voor autisme ontbreekt, zal dit mijns inziens zo blijven. Dit geeft mediatoeepassingen en andere omgevingsfactoren de ruimte om betekenisgeving aan autisme te construeren. Aan de hand van dit inzicht zal ik in onderliggend onderzoek autisme op een cultuurkritische manier belichten.

In aansluiting op mijn opvatting dat autisme nu nog onderhevig is aan context en betekenis, behandel ik ter afsluiting van het contextueel kader de vraag welke publieke reactie er ontstaat naar aanleiding van de diagnose binnen het autismespectrum: Welke ideologische opvattingen over autisme zijn er te herleiden?

In het artikel van psychiater George L. Engel 'The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine' wordt het medische model uiteengezet. Het medische model is ontwikkeld in de 18^e eeuw met als doel mensen met een beperking het gewenste gedrag aan te leren dat correspondeert met het gedrag van 'de norm' in de samenleving. Het ideologisch heersende idee is dat mensen met een beperking te genezen zijn.³¹

Een machthebbende actor binnen dit model is de farmaceutische industrie. Dit komt naar voren in het boek *De depressie-epidemie* geschreven door de psycholoog Trudy Deheu. Daarin staat dat de farmaceutische industrie vanuit economisch oogpunt het model van genezing ondersteunt. De farmaceutische industrie is ook mede verantwoordelijk voor de stelling dat processen in de hersenen de oorzaak zijn van een psychische aandoening en spelen daarop in door te beweren dat hun medicijnen in staat zijn dit te genezen.³² De onderzoeken zijn uitgevoerd door de farmaceutische industrie, ze zijn volgens critici gebaseerd op vermoedens en de medicijnen hebben nog niet bewezen dat ze daadwerkelijk inspelen op de desbetreffende neurotransmitters.³³

De socioloog Nikolas Rose bekritiseert de medicalisering van psychische aandoeningen door dit proces in een historische context te plaatsen. Volgens hem vercommercialiseert de farmaceutische industrie naast geneesmiddelen ook het beeld over de inhoud van bepaalde aandoeningen. Rose benadrukt naar aanleiding van deze bewering dat er in het medische model een zorgelijke paradoxale

³¹George L. Engel, "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine," *Science* 196.4286 (2008): 130, verkregen op 7 juli 2013, doi: 10.1126/science.847460.

³²Trudy Dehue, *De depressie-epidemie* (Amsterdam: Uitgeverij Augustus, 2008), 797.

³³Ibid., 798.

gedachte zit : “[...] the ‘real me’ is both ‘natural’ and to be produced.”³⁴ Het medische model, dat uitgaat van genezing, legt het “anders zijn” in handen van de persoon die anders is. Volgens dit model moet “de ander” streven naar de norm.

Haaks op het medische model staat het sociale model. De ethicus Hans Reijnders beschrijft in zijn boek *Hoera, ik ben autist* het sociale model. De kritische reactie op het medische model is dat door het individualiseren van een beperking de afhankelijkheid tot een behandeling van een expert wordt vergroot.³⁵ Het sociale model is afkomstig uit de *Disability Studies. The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) heeft dit model in 1975 gepresenteerd.

In our view it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society.³⁶

Een beperking werd gezien als sociale onderdrukking. Binnen deze stroming is het hebben van een beperking een *label* voor mensen die afwijken van de norm.³⁷ Dit model heeft als ideologisch dominant idee dat de beperking geen substantieel probleem is, maar dat de maatschappij er zorg voor moet dragen dat mensen met een beperking niet buitengesloten worden.³⁸ Hierdoor distantieert het model zich van het medische model.

Daar waar psychologen en sociologen onderzoek doen naar de stijging in de prevalentie van stoornissen, het gaat om de rol van “misleidende” representaties of andere omgevingsfactoren op de categorie autismespectrum-stoornissen. Tracht onderliggend onderzoek een bijdragen te leveren aan dit wetenschappelijke debat, door de discursieve constructie van autisme in documentaires te analyseren. De representaties van autisme zullen benaderd worden vanuit de *Cultural Studies*. De heersende ideologische opvattingen over autisme, onderverdeeld in een tweetal modellen — het medische model en het sociale model— dienen als referentiekader voor de analyses. In het navolgend hoofdstuk is de probleemstelling en de opbouw van onderliggend onderzoek uiteengezet.

³⁴Nikolas Rose, “Neurochemical selves,” *Society* 41.1 (2003): 59, verkegen op 6 juli 2013, doi:10.1007/BF02688204.

³⁵Hans Reijnders, *Hoera, ik ben autist* (Apeldoorn: Garant, 2011), 76.

³⁶Union Of The Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability, “Fundamental Principles of Disability,” 22 november, 1975, 3, verkregen op, 15 augustus, 2013, <http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/UPIASfundamentalprinciples.pdf>.

³⁷Reijnders, *Hoera, ik ben autist*, 67.

³⁸ibid.

Hoofdstuk 2

Probleemstelling

In deze scriptie wordt niet alleen de betekenisconstructie en de sociale context van het autismespectrum geanalyseerd, maar tevens is er gelet op de discursieve constructie van het autismespectrum binnen drie recente documentaires. Daarom luidt de hoofdvraag:

Hoe wordt autisme in drie recente documentaires discursief geconstrueerd?

Onderliggend onderzoek heeft vorm gekregen via een literatuuronderzoek, interviews en een drie *casestudies*. In hoofdstuk 3 staat het theoretisch kader beschreven. In dit theoretisch kader staan begrippen uit de *Cultural Studies* en begrippen uit de documentaire theorie centraal. Aangezien de media een rol kunnen spelen in de betekenisgeving van het autismespectrum staat er in paragraaf 3.1 een cultuurkritische blik op het autismespectrum, begrippen zoals discours, machtsrelaties en mediagebruikers staan in dit hoofdstuk —in relatie tot elkaar— toegelicht. Vragen die in die binnen dit onderdeel van het theoretisch kader centraal staan zijn:

- Hoe kunnen media toepassingen een rol spelen in de betekenisgeving van autisme?
- Welke houding hebben mediagebruikers ten opzichte van een mediale representatie?

De antwoorden van deze vragen dienen om de interviews te interpreteren. Daarom zal aan het einde van paragraaf 3.1 een hypothese gesteld worden ten aanzien van de interviews. In paragraaf 3.2 is er ingegaan op “de stem” van de documentairemaker, zoals geconceptualiseerd door de filmcriticus en tevens bekend als de grondlegger van de documentairetheorie, Bill Nichols. Het antwoord op deze vraag helpt om de documentaires verder te analyseren. De vraag is:

- Op welke manier configureert een documentairemaker zijn “stem”?

Douwe Draaisma analyseert de rol van de stereotyperingen op de categorie autismespectrum vanuit een *top-down* perspectief. Derhalve heb ik aan de hand van een *bottom-up* perspectief bediscussieerd of de rol van media op de heersende ideeën over autisme, eveneens gezien is door personen gediagnostiseerd met het autisme-spectrumstoornissen (de respondenten). Bovendien is onderzocht of —volgens de respondenten— de discursieve constructie van autisme in

documentaires afwijkt van de discursieve constructie van autisme in de fictiefilm en zo ja, op welke manier. Aan de hand van interviews met respondenten gediagnostiseerd met een autismspectrum zijn de volgende vragen beantwoord:

- Welke representaties van autisme komen volgens de respondenten voor in de media?
- Is er volgens de respondenten een verschil tussen de discursieve constructie van autisme in documentaires en de discursieve constructie van autisme in de fictiefilm? Zo ja, op welke manier?
- Hoe staan de respondenten tegenover een mediale representatie van autisme?
- Welk effect kan de constructie van autisme in de media hebben op de categorie autisme-spectrumstoornissen volgens de respondenten?

Daarnaast wil ik weten wat personen gediagnostiseerd binnen het autismspectrum vinden van de drie documentaires *EXTREME—LOVE AUTISM*, *DE REGELS VAN MATTHIJS* en als laatste de documentaire *BIRSEN*.

- Welke uitspraken doen de respondenten over de documentaires *EXTREME—LOVE AUTISM*, *DE REGELS VAN MATTHIJS* en *BIRSEN*?

De analyse van de documentaires is geplaatst binnen het theoretisch kader van de theorie afkomstig uit paragraaf 3.2. De documentaires zijn geanalyseerd door ‘de stem’ van de documentaires te analyseren:

- Op welke manier geven drie recente documentaires —op basis van beeld en tekst— betekenis aan het autismspectrum?

Hoofdstuk 3

Theoretisch kader

Een cultuurkritische blik op autisme en de stem van de documentairemaker

Paragraaf 3.1 staat in het teken van het werk van Stuart Hall. Stuart Hall kan gezien worden als een van de grondleggers van de *Cultural Studies*. De theorieën afkomstig uit dit veld dienen als gereedschap om de interviews met de personen gediagnostiseerd binnen het autismespectrum te interpreteren. Daarnaast staat de stem van de documentairemaker centraal. De verschillende modi waarin de stem van de documentairemaker geconfigureerd wordt zal in paragraaf 3.2 worden uiteengezet. De theorieën zijn afkomstig uit het boek *Introduction to Documentary* geschreven door de filmcriticus Bill Nichols.

3.1 Een cultuurkritische blik

Deze paragraaf gaat in op de vraag hoe representaties een rol kunnen spelen op de betekenis van autisme en op welke manier mediagebruikers met mediatekst onderhandelen.

Een persoon gediagnostiseerd met een autismespectrum zal als ‘de ander’ binnen de huidige samenleving gezien worden. Stuart Hall gaat in het hoofdstuk ‘The Spectacle of the “Other” in op de betekenis van “de ander”, hij analyseert de representaties van etnische minderheden, deze etnische minderheden kan men vergelijken met andere minderheidsgroeperingen.³⁹ Zonder verschil tussen “de norm” en “de ander”, zou betekenis volgens Hall niet bestaan:

[...] about their “otherness”, their “difference”. “Difference” had been marked. How it is then interpreted is a constant and recurring preoccupation in the representation of people who are racially and ethnically different from the majority population. Difference signifies. It “speaks”.⁴⁰

Stuart Hall stelt dat er betekenis geconstrueerd wordt via teksten en culturele representaties. De betekenis aan “de ander” vloeit niet voort uit het object,

³⁹Hall, *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*, 225.

⁴⁰Ibid., 230.

maar wordt gepresenteerd via taal, tekens en symbolen. Aan de hand van taal, tekens en symbolen vertonen wij emoties, ideeën en concepten. Taal ziet Stuart Hall niet alleen in woorden, maar ook in beelden, geluiden of gebaren. Aan de hand van representaties wordt er betekenis geconstrueerd: “Things don’t mean: we construct meaning, using representational systems.”⁴¹

De representaties vormen een bepaald discours. De term discours⁴² is een gangbaar begrip in de *Cultural Studies*. Hall beschrijft een discours als een groep stellingen die een bepaalde taal creëert om kennis te representeren, navolgende definitie van discours is in acht genomen:

Ways of referring to or constructing knowledge about a topic. Discourse produces certain ways of talking about a topic or restricts other ways of talking about that topic. In that sense, discourse constructs the topic, defines it and produces it.⁴³

De actoren binnen een discours zorgen voor een interactie en verandering van het heersend idee doordat deze actoren binnen het discours macht uitoefenen. Macht is volgens Hall een kracht die sociaal handelen mogelijk maakt. Macht houdt een discours staande, het is geen bewust of strategisch proces.⁴⁴ Er is een wisselwerking tussen macht en kennis. Macht creëert kennis, maar kennis doet ditzelfde met macht. De kennis die in een discours wordt geconstrueerd, maakt macht. Hij zegt dat een subject niet door een discours vertegenwoordigd wordt, maar andersom. Het discours wordt vertegenwoordigd door een subject. Een subject wordt geconstrueerd binnen een discours en neemt de centrale plaats binnen het discours over. Dit fenomeen wordt door Stuart Hall een waarheidsregime genoemd.⁴⁵

De notie dat — mensen gediagnostiseerd met een stoornis binnen het autismespectrum — “de ander” zijn binnen de samenleving, betekent dat betekenis van “het verschil” tussen de autist en de norm onmisbaar is. Representaties van autisme worden door de media (de betekeniszender) uitgezonden naar de ontvangers. De representaties vormen een discours, dit discours construeert kennis; kennis maakt macht en maakt sociaal handelen mogelijk. Zodoende kunnen de media een bijdrage leveren aan de constructie van autisme.

Zoals ik uit het artikel van Draaisma afleidde, zullen de representaties mogelijk op indirecte wijze kennis geven over autisme bij instituties betrokken bij de diagnostisering. De indirecte rol is te herleiden uit een cultuurkritische benadering over de houding van mediagebruikers ten opzichte van een mediatekst dat is geschreven door de cultuurwetenschapster Ien Ang in het artikel

⁴¹Ibid., 25.

⁴²De grondlegger van de discours theorie is Michel Foucault. Michel Foucault opereerde vanuit een poststructuralistisch en postmodernistisch gedachtegoed. Zijn onderzoek is gebaseerd op de veronderstelling dat de wetenschap geen objectieve waarheid kan produceren. Naast deze postmodernistische blik, veronderstelt hij als poststructuralist dat verschijnselen die zich buiten de directe perceptie bevinden ten grondslag liggen aan sociale verschijnselen. Michel Foucault spreekt over een discours als een sociale constructie, die de waarheid vertegenwoordigt. Deze waarheid is gebonden aan het desbetreffende tijdsperk. Stuart Hall baseerde de definitie van een discours op die van Michel Foucault (Ibid., 43.).

⁴³Ibid., 44.

⁴⁴Ibid., 50.

⁴⁵Ibid., 49.

‘The Nature of the Audience’. In een cultuurkritische benadering wordt een mediagebruiker namelijk als actief gezien; alle informatie wordt niet direct overgenomen, maar een mediagebruiker neemt een bepaalde positie in ten opzichte van een mediatekst.⁴⁶ Deze ingenomen “posities” worden in de literatuur subjectposities genoemd. Subjectposities zijn de klasse, sekse, levensbeschouwelijke overtuiging, etniciteit en de sociale en culturele context, waarbinnen de mediatekst wordt geconsumeerd.⁴⁷

[...] audiences are seen as producers of meaning, not just consumers of media content: They decode or interpret media texts in ways that are related to their social and cultural circumstances and to the ways in which they subjectively experience those circumstances.⁴⁸

De machtsrelatie tussen de zender en ontvanger wordt binnen *Cultural Studies* geïllustreerd aan de hand van het *encoding/decoding* model. Wanneer een mediatekst wordt uitgezonden is dit de *encoding* kant van het model. De *encoding* kant van dit model (productiefase) produceren een *preferred meaning*, dit is de betekenisgeving die door de makers bedoeld was. De *preferred meaning* staat in verbintenis met de doelen, idealen en identiteit van de makers.

The domains of “preferred meanings” have the whole social order embedded in them as a set of meanings, practices and beliefs: the everyday knowledge of social structures, of “how things work for all practical purposes in this culture”, the rank order of power and interest and the structure of legitimations, limits and sanctions. Thus to clarify a “misunderstanding” at the connotative level, we must refer, through the codes, to the orders of social life, of economic and political power and of ideology.⁴⁹

Als mediagebruikers mediateksten interpreteren vanuit hun subjectposities vindt er *decoding* plaats.⁵⁰ De ontvangers van een mediatekst zullen deze verschillend interpreteren.

Production and reception of the television message are not, therefore, identical, but they are related: they are differentiated moments within the totality formed by the social relations of the communicative process as a whole.⁵¹

Mediagebruikers kunnen de mediateksten verwerken als een: *preferred reading*, *negotiated reading* of *oppositional reading*. *Preferred reading* betekent dat de mediagebruiker de mediatekst verwerkt zoals de maker van de mediatekst het bedoeld heeft. Bij *Negotiated reading* neemt de mediagebruiker de code van de productie gedeeltelijk over. In het geval van *oppositional reading* verzet de mediagebruiker zich ten aanzien van codes in de mediatekst. De mediagebruiker neemt de informatie niet over.⁵²

⁴⁶Ien Ang, “The Nature of the Audience,” in *Questioning the Media. A Critical Introduction*, red. Downing, John, Ali Mohammadi en Annabelle Sreberny-Mohammadi (Londen: SAGE, 1995), 154-155.

⁴⁷Ibid., 211.

⁴⁸Ibid., 214.

⁴⁹Stuart Hall, “Encoding/decoding,” in *Culture, Media, Language: working papers in cultural studies 1972-79*, red. Hall, Stuart, Dorothy Hobson, Andrew Lowe, and Paul Willis, 128-138 (Londen: Hutchinson, 1980), 134.

⁵⁰Ibid., 131.

⁵¹Ibid., 130.

⁵²Ibid., 137-8.

De hypothese is dat actoren, zoals personen gediagnostiseerd met een stoornis binnen het autismespectrum en personen die het wetenschappelijk discours over het autismespectrum kennen, een mediatekst die gebaseerd is op stereotyperingen niet op een *preferred* manier zullen lezen. Personen zonder voorkennis over het autismespectrum zullen een mediatekst gebaseerd op stereotyperingen wel eerder op een *preferred* manier lezen, dan personen met kennis over het wetenschappelijk discours over het autismespectrum. Het is mogelijk dat personen zonder kennis van het wetenschappelijk discours rondom het autismespectrum wel een discours vormen rondom de stereotyperingen uit de media. Dit discours kan kennis over autisme construeren en deze kennis kan macht uitoefenen op andere (wetenschappelijke) discourses over autisme en kan daarom indirect interfereren met betrokken instituties van autisme.

3.2 De stem van de documentairemaker

Deze paragraaf gaat in op de stem van de documentairemaker, een concept dat Bill Nichols in het boek *Introduction to documentary* aanduidt met *Voice*. De filmcriticus Bill Nichols is bekend als de grondlegger van de hedendaagse theorie over de documentaire film.

Nichols stelt dat een documentairemaker de historische wereld toont, een documentaire is geen reproductie hiervan, maar een representatie van deze historische wereld. Daar waar een fictiefilm een kijker een wereld toont door de ogen van een regisseur (al dan niet verzonnen), laat een documentaire de gekleurde visie van de documentairemaker op de werkelijkheid zien en geen objectieve waarheid.⁵³ Hiermee spreekt hij eerdere gedachte over de documentairefilm tegen: er werd gedacht dat een documentaire aan de waarheid zou appelleren. “The documentary tradition relies heavily on being able to convey to us the impression of authenticity.”⁵⁴ Daarnaast stelt Nichols dat een documentairemaker de kijker wil overtuigen van een bepaalde werkelijkheid: “In general, then, we can say documentary is about the effort to convince, persuade, or predispose us to a particular view of the actual world we occupy.”⁵⁵ De stem van de documentairemaker is daarbij van cruciaal belang, met behulp van “de stem” zal de maker de werkelijkheid representeren:

As such documentaries become one voice among many that give shape to our world from written histories to political parties and from religious leaders to urban planners. Collectively, these voices come together in [...] a arena sometime called the public sphere. The fact that documentaries are not a reproduction of reality gives them a voice of their own. They are, instead, a representation of the world. The voice of the documentary makes us aware that someone is speaking to us. from his or her own perspective about the world we hold in common with that person.⁵⁶

⁵³Bill Nichols, *Introduction to Documentary* (Bloomington: Indiana University Press, 2010), 43, verkregen op 14 oktober, 2013. <http://uunl.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=624329>.

⁵⁴Ibid., xiii.

⁵⁵Ibid., 69.

⁵⁶Ibid., 68.

Heel concreet stelt Nichols dat “de stem” van de documentairemaker zich niet alleen beperkt tot het gesproken woord, maar de stem omvat alle keuzes die voorhanden liggen aan de maker:

The voice of documentary is not limited to the voices of unseen “gods” and visible “authorities” who represent the filmmaker’s point of view- who speak for the film or to social actors who represent their own point of view- who speak in the film. The voice of documentary speak with all the means available to its maker. These means are summarized as the selection and arrangement of sounds and image; that is, the working out of an organizing logic.⁵⁷

Daarnaast is er volgens Nichols nog een verschil tussen een documentaire en een fictiefilm, het betreft het maakproces. De regisseur van een fictiefilm heeft de mogelijkheid om meer controle uit te oefenen op het scenario, de cinematografische middelen, acteurs of andere factoren in het productieproces, dan een documentairemaker. Een documentairemaker moet zich in een minder gecontroleerde setting bewegen, omdat hij “de werkelijkheid” op dat moment wil representeren. Dit betekent volgens Nichols dat een documentairemaker ethische vraagstukken moet beantwoorden. Een documentairemaker zal zich afvragen hoe hij participanten in de documentaire zou moeten behandelen, wat hij met de kijker wil doen en op welke manier de documentairemaker zichzelf ethisch wil positioneren. Nichols stelt dat een ethische overweging vormgegeven wordt door een wisselwerking tussen kijker, subject en de documentairemaker: “To ask what we do with people when we make a documentary film involves asking what we do with filmmakers and viewers as well with the subjects [...]”⁵⁸ Nichols komt tot deze stelling doordat hij zegt dat een kijker geconfronteerd wordt met de ethische beslissingen die een documentairemaker maakt:

Signs of trust and respect provide evidence of the ethical considerations that went into the film conception, acknowledge that some films will deliberately challenge or subvert the values. The formulation suggest what kind of relationship the viewer will have with the film.⁵⁹

Naast de ethische overwegingen waarmee een documentairemaker geconfronteerd wordt, wordt de stem van de documentairemaker ook vormgegeven door retorische overwegingen. De vraag is op welke manier een documentaire in zijn representatie de kijker wil overtuigen. Nichols gaat uit van de gedachte dat een documentairemaker de noodzaak in de maatschappij ziet om een documentaire te produceren over een bepaald onderwerp:

What specific kind of concepts or issues do documentaries related then? In general they address those concepts and issue over which there is appreciable social concern or debate experiences to which the filmmaker can contribute a distinctive perspective.⁶⁰

De redentie die Nichols in het bovenstaande citaat aanhaalt brengt hem tot de stelling dat een documentaire vanuit een retorisch perspectief benaderd kan worden, omdat retoriek een bondgenoot is wanneer er gesproken wordt over sociale kwesties:

⁵⁷Ibid., 71-72.

⁵⁸Ibid., 66.

⁵⁹Ibid.

⁶⁰Ibid., 101.

At the very least we can say that rhetoric is an indispensable ally in those situations where we must speak about unresolved social issues. [...] documentary film is one important means for disposing us to see that issue from a specific perspective.⁶¹

De stem van de documentairemaker is derhalve ethisch en retorisch van aard. Ter afsluiting van deze paragraaf wordt er in onderstaande tekst ingegaan op de configuratie van deze stem. “De stem” is namelijk geconfigureerd binnen bepaalde modi. Bill Nichols noemt ze *modes of representation*. Elke modus staat nauw verbonden met de desbetreffende tijdsgeest en laat de verbintenis met de cinema zien. Bovendien vertegenwoordigt een modus bepaalde cinematografische middelen en technieken; elke modus doet dit op een andere manier.⁶² De meeste documentaires zijn te plaatsen binnen meerdere modi, hij zegt:

Most films incorporate more than one mode, even though some modes are more prominent at one time or place than another. These modes serve as a skeletal framework that individual filmmakers flesh out according to their own creative disposition.⁶³

Nichols onderscheidt zes typen modi: *poetic mode*, *expository mode*, *observational mode*, *the participatory mode*, *reflexive mode* en de *performative mode*. In onderstaande tekst staan deze verschillende modi toegelicht.

- **Poetic mode:** De nadruk in de *poetic mode* ligt vooral op de interpretatie van de beelden in plaats van de verwijzing naar de historische wereld. Dit type zal niet direct als documentaire worden beschouwd, maar meer als een experimentele film. Het ervaren van deze vorm gaat op een poëtische manier, omdat “We learn in this case by affect or feeling by gaining a sense of what it feels like to see and experience the world in particular poetic way.”⁶⁴
- **Expository mode:** de modus geeft de historische wereld op een meer retorische dan op een esthetische of poëtische manier weer.⁶⁵ De verteller beoordeelt van bovenaf bepaalde uitzonderlijke onderwerpen/visies.⁶⁶
- **Observational mode:** de *observational mode* laat een directe betrokkenheid bij het dagelijkse leven van het subject in de film zien (Nichols 31). Filmmakers kiezen ervoor om spontaan te filmen. Ze maakten tijdens het editing proces geen gebruik van ondersteunende middelen (als *voice-overs*, ondersteunende muziek etcetera).⁶⁷ De documentaire geeft als het ware een persoonlijke observatie van de werkelijkheid weer. Betrokkenen werden op de hoogte gebracht dat er gefilmd werd, maar er was geen licht of regie. Dit noemt men een *fly-on-the-wall* stijl. De *fly-on-the-wall* stijl opent een debat, want het is maar de vraag of deze manier van filmen wel geschikt was om de wereld objectief uit te drukken.⁶⁸

⁶¹Ibid., 104-5.

⁶²Ibid., 31.

⁶³Ibid., 143.

⁶⁴Ibid., 162.

⁶⁵Ibid., 167.

⁶⁶Ibid., 170.

⁶⁷Ibid.

⁶⁸Ibid., 179.

- ***Participatory mode:*** De modus bevat interacties tussen de filmmaker en het subject in de film. Het filmen gaat gepaard met een interview of een andere vorm van communicatie met het subject. Beeld en geluid gaan vaak samen met historische beelden.⁶⁹ In vergelijking tot de *observational mode* geeft een filmmaker de voorkeur aan de interactie met zijn subject boven het alleen observeren hiervan.
- ***Reflexive mode:*** De documentairemakers vragen bij de *reflexive mode* van de kijker een kritische houding ten opzichte van het vertoonde standpunt. De documentairemakers claimen geen objectieve werkelijkheid te representeren, maar een werkelijkheid die samen geconstrueerd wordt met de kijker en de participanten in de film.⁷⁰
- ***Performative mode:*** De *performative mode* laat zien hoe opgenomen kennis uit de documentaire het mogelijk maakt om processen in de samenleving te kunnen begrijpen. Wat betreft het expressieve aspect sluit de cinematografie aan bij die van de fictiefilm, zoals soundtracks of *point of view shots*.⁷¹

De verschillende modi geven inzicht in de verandering van de documentaire, maar ook dat de documentaire verbonden is met de gedachten binnen de maatschappij. Het is een continu debat over de manier waarop zij de werkelijkheid construeren. De stem van de documentairemaker dient als leidraad voor de analyse van de drie geanalyseerde documentaires. De modi waarbinnen de documentaire valt heeft een consequentie voor de stem van de documentairemaker. Verder is de stem van de documentairemaker geconfigureerd aan de hand van ethische, retorische en esthetische beslissingen van de maker.

⁶⁹Ibid., 31.

⁷⁰Ibid., 195.

⁷¹Ibid., 201.

Hoofdstuk 4

Methoden

Het onderzoeksmateriaal bestaat uit acht interviews en drie casestudies. Paragraaf 4.1 staat in het teken van de interviews, die door mij als onderzoeker zijn afgenomen. Deze paragraaf gaat in op de onderzoekseenheden, het analyse instrument, de opzet van de interviews en de manier waarop de resultaten van zijn verwerkt. In paragraaf 4.2 staat de keuze en de inhoud van de casestudies nader omschreven.

4.1 De interviews

De vraag of de respondenten het mechanisme dat ik afgeleid uit het artikel van Douwe Draaisma signaleren staat centraal. Ik onderzoek welke stereotyperingen zij herleiden uit de media, welke opinies zij hebben ten aanzien van deze stereotyperingen, op welke manier —volgens hen— autisme discursief geconstrueerd wordt in de media en welk mogelijk ‘effect’ de respondenten ervaren ten aanzien van deze discursieve constructie. Daarnaast ondervraag ik of zij een verschil waarnemen in de manier waarop de fictiefilm autisme representeren en op welke manier documentaires dit doen. ik welke mening de respondenten hebben ten aanzien van de documentaires *EXTREME—LOVE AUTISM*, *DE REGELS VAN MATTHIJS* en *BIRSEN*.

4.1.1 Onderzoekseenheden: keuze en verantwoording respondenten

Alle geïnterviewde respondenten zijn personen die gediagnostiseerd zijn met een stoornis binnen het autismspectrum. Een vereiste was dat de personen in staat zijn om te reflecteren op media-uitingen over autisme.

Er is een bericht op het forum *AutSiders.com* geplaatst om respondenten met een stoornis binnen het autismspectrum te werven. Deze oproep staat in Bijlage 1. Uiteindelijk hebben 369 personen deze topic bekeken en hebben acht personen interesse getoond voor dit onderzoek, waarvan zes personen uiteindelijk telefonisch of via de chat zijn ondervraagd. Twee respondenten zijn via mijn kenniskring geworven, die interviews zijn *face-to-face* gehouden. Uiteindelijk zijn er acht respondenten ondervraagd (n=8) (zie volledig overzicht respondenten bijlage 2). In de onderzoekspopulatie zaten personen gediagnostiseerd met

klassiek autisme (n=3), asperger (n=4) en PDD-NOS (n=1). Alle respondenten hebben voortgezet onderwijs afgerond, waarvan zes respondenten (n=6) havo-vwo. Vijf respondenten hebben vervolgonderwijs gedaan (HBO, n=3; MBO n=2), drie respondenten hebben geen vervolgonderwijs gevolgd. Vijf respondenten gaven aan (n=5) dat ze onder hun intelligentie gepresteerd hadden. De respondenten hebben een gemiddelde leeftijd van 35 jaar, twee twintigers (n=2), vier dertigers (n=4), één veertiger (n=1) en één vijftiger (n=1).

4.1.2 Analyse-instrument: Semi-structured interviews

Het interviewen van een minderheidsgroepering in de samenleving, vereist een zorgvuldige afweging van het soort vragen die gesteld kunnen worden. De respondent moet in staat gesteld worden om zijn verhaal te vertellen, dat gebaseerd is op zijn eigen, subjectieve, ervaringen.⁷² De begrippen die Swain et al. gebruiken bij het interviewen van mensen met beperkingen zijn veiligheid, respect, privacy, anonimiteit, zelfverzekerdheid en benutting.⁷³ De interviewer zorgt voor een omgeving waarin de respondent zich veilig voelt, zeker voelt en door de interviewer ondersteund wordt in zijn verhaal. Swain et al. geven bij het interviewen van een minderheidsgroepering de voorkeur aan narratieve, kwalitatieve en diepte-interviews, waarbij de interviewer en de geïnterviewde in staat moet zijn tot *Self-disclosure*. Dit betekent dat het voor de interviewer en de geïnterviewde mogelijk moet zijn om hun gevoeligheid naar elkaar te uiten, waardoor de geïnterviewde in staat is om zijn gevoel te tonen.⁷⁴ De respondenten zijn daarom ondervraagd aan de hand van een type interview dat veel overlap vertoont met het zogenaamde *semi-structured interview* waarbij de flexibiliteit van een ongestructureerd open interview wordt gecombineerd met een gestructureerd interview.⁷⁵ Een semigestructureerd interview bestaat volledig uit vooraf vastgestelde vragen waar open antwoorden op kunnen volgen, waarbij de onderzoeker van de formulering van de vraag en de vraagvolgorde kan afwijken als dit beter uitkomt.⁷⁶

De manier van interviewen is aangepast aan wat de respondenten prefereerden, sommige respondenten waren bevreesd voor het directe contact met een vreemde. Er zijn individuele *face-to-face interviews* (n=2), individuele telefonische interviews (n=4) en individuele interviews via de chat gehouden (n=2).

Het voordeel van een *face-to-face* interview is dat de communicatie tussen de respondent en mij als onderzoeker op een natuurlijke manier plaatsvindt. De onderzoeker is in staat om direct op emotie door te vragen, omdat deze zichtbaar is voor de interviewer. Deze interactie verdween bij het telefonisch interview, toch was ik als onderzoeker nog steeds in staat om accuraat door te vragen.

De laatste vorm, een interview aan de hand van een *chat*, had als voordeel dat er nog steeds bevraagd en doorgevraagd kon worden. Enkel emoties en

⁷²John Swain, B.Heyman en M. Gillman, "Public research, private concerns: Ethical issues in the use of open ended interviews with people who have learning difficulties," *Disability and Society* 13.1 (1998): 34-35, verkregen op 10 juli, 2013, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/swain-REsearch-ethics.pdf>.

⁷³Ibid., 25-32.

⁷⁴Ibid., 26.

⁷⁵D.B. Baarda, M.P.M. de Goede en J. Teunissen, *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (Groningen: Noordhoff uitgeverij, 2009), 235.

⁷⁶Ibid.

gezichtsuitdrukking zijn niet leesbaar. De tweede kritische noot bij deze vorm van onderzoek is dat de respondenten naar verloop van tijd te vermoeid zijn om verdere vragen te kunnen stellen of beantwoorden.

4.1.3 De opzet van het interview

Het interview is aan de hand van bestaande literatuur over autisme opgesteld (voor een volledige weergave zie bijlage 3). In eerste instantie zijn er vragen gesteld over het kijkgedrag van de respondent, hetgeen inzichtelijk maakt vanuit welk perspectief de persoon naar programma's kijkt, aan welk typen *reading* zij de voorkeur geven en de discoursen waarmee een persoon gediagnostiseerd met een stoornis binnen het autismespectrum betekenis geeft aan autisme. Achtergrondinformatie kan de subjectposities en de manieren waarop de respondenten een mediatekst tot zich nemen verklaren.

De media-genres van film en televisie zijn in bredere zin ondervraagd. Dit is ondervraagd in de thema's "Autisme op televisie en in films" en "Betekenis aan genres over autisme". In het thema "Commentaar op media-uitingen" staan krantenkoppen die aansluiten bij de verschillende discoursen en stereotyperingen over autisme. De reacties op dit thema kunnen antwoord geven op het beeld dat autisme op televisie uitstraalt. Het thema "Identiteit en autisme in film en op televisie" gaat in op de vraag, op welke manier mensen met autisme gerepresenteerd worden in film en op televisie. Ten slotte is in het thema "De rol van het beeld over autisme" onderzocht op welke manier deze representaties — volgens de respondenten — 'effect' hebben op mensen met of zonder autisme en op welke manier zij er naar gaan handelen.

4.1.4 Verwerking van de resultaten uit de interviews

De betekenis van de data die verzameld zijn aan de hand van de interviews is geanalyseerd aan de hand van *labeling*.⁷⁷ Het *labelen* zorgt voor een reductie van het onderzoeksmateriaal. Allereerst zijn de interviews getranscribeerd (bijlage 4), dit betekent dat de interviews zijn uitgeschreven. Vervolgens zijn de interviews open gecodeerd: ieder tekstfragment dat relevant werd geacht om de vraagstelling te beantwoorden, is gekenmerkt met een bepaalde code die het fragment aanduidt.⁷⁸ Deze codes zijn in thema's opgedeeld naar een hoger abstractie niveau via het axiaal coderen van het labelen om later kernlabels te definiëren.

4.2 Casestudies: drie recente documentaires

Zoals aangegeven is er een stijging te zien in het aantal diagnoses binnen het autismespectrum. Deze maatschappelijke ontwikkeling gaat gepaard met een toename van het aantal documentaires. Omwille van onderliggend onderzoek zijn daarom drie recente documentaires geanalyseerd, die alle drie een gedifferentieerd beeld van autisme laten zien. Er is gekozen voor drie recente documentaire, omdat deze de hedendaagse mogelijke reactie op het heersende idee van autisme geconstrueerd door media kunnen verhelderen. Omdat onderliggend

⁷⁷Ibid., 317.

⁷⁸Ibid., 327.

onderzoek voornamelijk is toegespitst op de Nederlandse problematiek rondom autisme, komen twee van de drie geanalyseerde documentaires uit Nederland en één daarvan uit het Verenigd Koninkrijk. De analyse is gedaan met de drie recente documentaires: *EXTREME LOVE- AUTISM*, *DE REGELS VAN MATTHIJS* en *BIRSEN*.

De documentaire geproduceerd in de Verenigd Koninkrijk, is een documentaire van Louis Theroux, genaamd *EXTREME LOVE- AUTISM*. Op 26 april 2012 is de documentaire première gegaan. Theroux portretteert gezinnen met kinderen die gediagnostiseerd zijn met autisme. Hij doet dit om te laten zien met welke problemen dit soort gezinnen kampen, Louis Theroux benaderd ‘de ander’ vanuit de ogen van de betrokken norm en zichzelf.

Eén dag later ging de documentaire *DE REGELS VAN MATTHIJS* in première op het film festival “Visions du reel” in Nyon, Zwitserland en won daar de prijs voor beste *feature film*. De documentaire vertelt het verhaal van een 40 jarige man, met de diagnose Asperger.

Vervolgens, één jaar later, op 2 april 2013, tijdens de Nederlandse autismeweek, ging de documentaire *BIRSEN* in première. De documentaire is een portret van Birsen Başar, een Nederlands-Turkse vrouw, die na jaren van gesprekken met hulpverleners op haar 21e de diagnose autisme krijgt. Deze uitspraak was een pak van haar hart. Ze kon eindelijk verklaren en betekenis geven aan het anders zijn.

Stoornissen binnen het autismspectrum bevatten verschillende gradaties en verschillende gezichten, een typische ‘autist’ is daarom niet in één beeld te vangen. Ik vraag me daarom af op welke manier ‘de stem’ geconfigureerd is binnen de documentaires. Om te beoordelen op welke manier de drie recente documentaires autisme construeren is er allereerst geanalyseerd welk argument de documentairemaker probeert te maken. Daarna is geanalyseerd onder welke modi de documentaires vallen en welke zichtbare ethische beslissingen een documentairemaker heeft gemaakt. Daarnaast dienen de twee modellen —het sociale model en het medische model— die binnen het contextueel kader aanbod zijn gekomen als referentiekader, de vraag is vanuit welke model documentairemakers of participanten spreken in de documentaires.

Hoofdstuk 5

Resultaten interviews

In dit hoofdstuk staan alle resultaten uit de interviews beschreven, de interpretatie en reflectie van deze resultaten volgt in hoofdstuk zes. Bij de beschrijving van de resultaten worden de termen ASS en Autisme door elkaar heen gebruikt. In film of op televisie spreekt men vaak over autisme. Daarom wordt de terminologie autisme gekoppeld aan datgeen wat op televisie en in films besproken en gerepresenteerd wordt. Wanneer er over de volledige terminologie autismspectrumstoornis gesproken wordt, bedoel ik de stoornis of een respondent gediagnostiseerd met het autismspectrum. In navolgende tekst zullen alle kernlabels aanbod komen.

Kijkgedrag respondenten

Het kernlabel ‘kijkgedrag respondenten’ is onderverdeeld in de thema’s ‘kijkersgroep’, ‘kijkersdrijfveer’, ‘kijkersvoorkeur’ en ‘kijkpatroon verandert’. De resultaten van deze thema’s staan in navolgende tekst beschreven.

Kijkersgroep Alle respondenten die geïnterviewd zijn kijken naar programma’s die gaan over autisme. Dit doen zij vaak alleen, maar sommigen bespreken dit op het forum *AutSiders*.

I: Oké als je kijkt, kijk je alleen of met andere? R3: Ik kijk het wel alleen, meestal gewoon thuis. Maar meestal wordt er van te voren wel over gesproken, of praat je erover met iemand die op het forum zit. Dus als ik het kijk dan kijk ik wel alleen.

Kijkersdrijfveer Er is wel een tweedeling te vinden in de redenen waarom zij naar deze televisieprogramma’s kijken. De meeste personen met ASS kijken naar programma’s over autisme, ten behoeve van informatie over zichzelf, of over de psychologie. “R5: Ik kijk alleen en vind het nuttig. Wetenschappelijk relevant zeg maar. Het voegt wat toe. Soms vind ik het niet altijd met mezelf matchen hoor. Maar het is wel leuk om er over te leren.” Het merendeel van de respondenten kijkt naar programma’s over autisme om zich te identificeren en te herkennen.

R6:Maar het gaat denk ik ook om de hoeveelheid aan herkenning en raakvlakken. R3: [...] die kijken dan naar wat herken ik, en wat herken ik

niet. En vaak zie je ook dat als zo 'n documentaire wordt besproken, dan zeggen mensen heel vaak. Ik vind dit heel herkenbaar, ik vind dat heel herkenbaar. Dus veel autisten zijn al opzoek naar een zekere herkenning in zekere zin.

Kijkersvoorkeur Sommige respondenten waarderen ook een vorm van zelfspot en vinden fictiefilms vermakelijk. Toch geeft het merendeel van de respondenten aan dat ze een realistisch beeld over autisme prefereren boven een beeld dat gebaseerd is op stereotypingen. Dit realistische beeld komt volgens de respondenten voornamelijk bij documentaires naar voren en daarom geven ze ook vaak de voorkeur aan documentaires boven fictiefilms. Uit de transcripten blijkt dat sommige respondenten documentaires of reportages zelfs associëren met de wetenschap.

I: Je voorkeur? Is dat dan ook films? Dus waar gaat de voorkeur naar uit en waarom (kijk je liever naar reportages, documentaires, nieuwsuitzendingen, soap, series of films over ASS)? R5: Nee, nee, nee, ik kijk veel liever naar wetenschappelijke televisie uitzendingen. Als docu's, reportages.

Daarnaast geeft een documentaire de mogelijkheid om zich ermee te identificeren, dat voor meerdere respondenten een voordeel is.

Kijkpatroon verandert De voorkeur van zeven van de acht respondenten gaat naar documentaires of reportages. Sommige respondenten geven aan dat hun kijkersvoorkeur verandert wanneer zij een beeld zien waar zij zichzelf niet mee kunnen identificeren. In het navolgende citaat komt dit naar voren. De respondent die spreekt in navolgend citaat associeert zichzelf met een normale intelligentie. Ik vroeg de respondent of ze meer van fictiefilms of van documentaires genoot. De voorkeur van de respondent ging niet naar de het onderwerp. Maar naar de associatie met zichzelf; een persoon gediagnostiseerd met ASS met een normale intelligentie. Voor de respondent is het onderwerp belangrijker dan de vorm waarin autisme wordt gerepresenteerd:

R6: Beide, maar het ligt ook aan de bijkomende aspecten van de ASS, kijk ik zie bijvoorbeeld liever een fictiefilm over iemand met autisme en een normale intelligentie, dan een documentaire over iemand met autisme en een verstandelijke beperking. [...] Maar als ik moet kiezen tussen een documentaire over iemand met autisme en een normale intelligentie of een film met iemand met autisme en een verstandelijke beperking dan kies ik voor de documentaire.

De respondenten die op latere leeftijd gediagnostiseerd zijn gaven aan dat de manier waarop zij naar programma's over autisme kijken is veranderd. In een stadium net na de diagnose ging hun voorkeur naar programma's met een informatief karakter; experts en wetenschappers wonnen het van televisieprogramma's of fictiefilms. Hun voorkeur ging dan uit naar boeken, artikelen of de experts zelf. Zij keken voornamelijk documentaires, reportages en interviews op televisie.

R3: Ik heb wel in het begin, [net na de diagnose] specifiek documentaires gekeken om er specifiek over te lezen. Sommige dingen herken je dan en

sommige niet en ik ben ook specifiek naar het forum gegaan. Toen heb ik me wel heel erg verdiept. Ja, na een jaar heb je wel ongeveer alles gezien. I: Precies, dus als je iets wil weten over autisme, wat doe je dan? R3: Eerst ga ik lezen, artikelen opzoeken en daarna ga ik toch documentaires kijken.

Na de acceptatie van hun diagnose keken zij naar meerdere genres op televisie over autisme en keken niet meer in het kader van informatievoorziening. De personen die vanaf kinds af aan gediagnostiseerd zijn gaven aan dat zij eveneens van fictiefilms en series kunnen genieten die over ASS gaan.

Representaties van autisme in de media

Dit kernlabel bevat de thema's 'stereotypingen' en 'programmaformats'. Het thema 'stereotypingen' gaat over het beeld dat, volgens de respondenten, de media uitdragen over autisme. Het verschil dat de respondenten waarnemen in representatie van autisme bij fictiefilms en documentaires staat in het thema 'programmaformats' beschreven.

Stereotypingen Volgens de respondenten representeren de media autisme op een manier dat autisten problemen hebben met het leggen van contacten. In de media, zoals nieuwsberichten en televisieprogramma's, wordt criminaliteit wel eens gerelateerd aan autisme: "R4: Je hebt ook Buch in de gevangenis. Alles en iedereen autistisch. Niemand is meer schizofreen, maar iedereen is autistisch. Zo wordt dat gezegd."

Naast de sociale problematiek, laten de media volgens alle respondenten snel de zwaardere gevallen van autisme zien. De media vertonen autisme veelvuldig wanneer de autist vreemd en buitensporig gedrag vertoont in vergelijking tot een niet-autist. Hierdoor wordt volgens de respondenten het beeld geconstrueerd dat mensen met autisme gehandicapt en zwakbegaafd zijn.

I: Oké dan ga ik over, welk beeld draagt televisie uit over ASS? R1: Voor mij, als je het, weer zo breed, gehandicapt. Dat is precies een woord en dat vind ik niet positief. I: Het standaard idee is toch dat een autist gedetailleerd is en dat laten ze in deze stereotypingen toch zien? R1: Nee eerder zielig [...] Het zijn namelijk rustigmakertjes. Wij laten van andere toch ook niet zien van iemand anders zijn rustigmakertjes zien? Wij laten van een roker toch ook niet zien dat hij de ene na de andere sigaret opsteekt. Ik vind het raar dat televisie dat wel doet [...]

Volgens het merendeel van de respondenten wordt autisme geassocieerd met bijzondere talenten, dit komt doordat ze in de media gerepresenteerd worden als: autisten die goed zijn met computers, of de autisten kunnen bijvoorbeeld uitzonderlijk goed getallenreeksen oplossen.

De respondenten geven aan dat het beeld van mensen met autisme gekoppeld is aan *gender*. Een persoon met autisme wordt voornamelijk geassocieerd met het mannelijke geslacht. Er zouden veel vaker mannen op televisie of in fictiefilms voorkomen dan vrouwen met autisme.

Programmaformats Het merendeel van de respondenten geeft aan dat fictiefilms de 'bijzonderheden' van autisme laten zien, terwijl documentaires een meerdere gezichten van autisme laten zien.

R8: [...] In films zie je nog vaak wel de “wonder gevallen”, de savanten en ergerlijk genoeg vergeten ze dat nog wel eens te vermelden [...] R3: [...] En documentaires concentreren zich veel meer op het probleem en de moeilijkheden er om heen. R5: [...] Documentaires zijn veel meer realistischer. Dus waarheidsgetrouw dan bijvoorbeeld fictie. [...] R3: [...] documentaires lijken heel vaak op elkaar. [...] meerdere mensen worden behandeld in een aflevering. En vermengt zich met elkaar. Terwijl een film veel meer een geheel vormt.

Daarnaast geven sommige respondenten aan dat documentaires veelal de moeilijkheden benadrukken die door de omgeving ervaren worden, een documentaire is realistischer en documentaires laten de zwaardere autist zien.

‘Het effect’ van de representaties

Reacties vanuit de respondenten op de representaties zijn wrevel, te generaliserend en het scheidt voor mensen met ASS te hoge verwachtingen. De ondervraagde bekritisseren allen de “misrepresentaties” die vanuit de media naar voren komen. De meeste van de respondenten geven aan dat dit negatieve beeldvorming veroorzaakt. De vraag of het beeld dat media uitdragen een effect heeft op het handelen, het gedachtegoed of de denkwijze ten aanzien van autisme beantwoorden de respondenten wisselend. Het effect van de representatie van autisme is onderverdeeld in de thema’s ‘op personen gediagnostiseerd met ASS’, ‘Op omgang met ASS’ en ‘Op betrokken instituties’. Deze wisselende reacties binnen deze thema’s staan in het navolgend uiteengezet.

Op omgang met ASS Alle respondenten zijn ervan overtuigd dat de representaties een effect hebben op een personen zonder ASS. De ondervraagden geven aan dat stereotyperingen schadelijk zijn voor de manier waarop andere mensen met hen omgaan. Tevens spelen de stereotyperingen een rol bij de denkwijze over deze psychiatrische stoornis. De ondervraagde geven aan dat mensen het idee hebben dat ze door de representatie van autisme in de media de persoon met ASS kennen.

R5: Ja helaas wel. Het heeft er invloed op. Ik zie dat mensen je anders gaan behandelen op het moment dat je ze verteld, dat je met ASS gediagnostiseerd bent. Door de media en het beeld dat de media uitdragen denken mensen dat ze alle mensen met ASS kennen. Ze bedoelen het goed, maar ze kennen mij helemaal niet. R4: Toen ik zelf mijn diagnose kreeg, heb ik dat aan mijn ouders doorgegeven, aan mijn broer en wat dan ook. Nou mijn ene broer had zoiets van, nou ik vind je niet zo een Rainman.

Op betrokken instituties De representaties spelen niet alleen een rol bij personen die niet veel met autisme in aanraking komen, maar ook bij de hulpverlenende instanties, zoals verpleging en leerkrachten, aldus de respondenten. De respondenten geven aan dat ze meerdere malen geconfronteerd worden met dit fenomeen, ze zeggen:

R5: [...] In medische zin, een stilstaand iets, je bent zo, daar houdt het mee op. Dat je niet kan leren. De hulpverlening vind het dan gerechtvaardigd. En daar spelen ze op in. Ik wordt daarmee anders behandeld.

Terwijl ik wel wat kan leren. [...] R1: Ik heb later mijn diagnose gekregen, en moet je eens kijken, die clichés over autisme, die worden mee genomen in het onderwijs aan de kinderen die nu op school zitten. Die wordt ze door de leraressen zo ongeveer geleerd dat ze niet kunnen functioneren.

Op personen gediagnostiseerd met ASS Het merendeel van de respondenten geeft aan dat zij zeker niet beïnvloed worden door de representaties die de media uitdragen, meestal gaven ze dit antwoord: “I: Interessant en heeft het beeld van ASS op TV in films invloed op het gedrag van mensen met ASS? R5: Nee, totaal niet. Ik ga niet handelen naar stereotypingen hoor, haha nee.” Enkelen verklaren wel dat ze zich herkennen in de beelden die documentaires uitdragen: “R3:[...] Ja ik denk het wel. Of ze het nou willen of niet. Maar ja, mensen op het forum ook.”

Volgens de respondenten zijn “misrepresentaties” frustrerend voor personen met ASS, dit komt ook wel eens doordat ze zich niet met het vertoonde kunnen identificeren. Tevens worden personen, volgens hen, onzeker door dit beeld.

De ondervraagden geven wel aan dat de representaties van autisme indirect bij de personen met ASS terecht komen. De respondenten veronderstellen dat mensen met ASS gaan handelen naar de verwachting van experts, hulpverleners en direct betrokkenen.

Advies voor een toekomstig programma

De respondenten onderkennen dat stereotypingen een bepaalde beeldvorming in de maatschappij neerzet over autisme. Desalniettemin zien de respondenten eveneens de moeilijkheden die programmamakers ervaren. Volgens sommige kritische respondenten vereist het een open geest om je te verdiepen in autisme.

R7: Onbekend maakt ook onbemind. Het vereist nogal wel een open geest om je te verdiepen in ASS. Het is ook voor mensen moeilijk voor te stellen wat de problemen precies zijn. Helemaal ook als je er “normaal” uitziet en ook volgens de sociale regels op dat moment handelt.

Niet alleen het verdiepen in autisme vereist een open geest, tevens is het moeilijk om een beeld van “de autist” neer te zetten. “De autist” bestaat niet en autisme onderscheidt zich in verschillende vormen en gradaties. Vervolgens zien zij niet alleen een probleem bij programmamakers, maar ook bij de ontvangers. Degene die anders is blijft volgens hen een lastig onderwerp.

Alle respondenten prefereren het complete beeld van ASS boven het beeld dat film en televisie uitdragen. Ze vinden programma’s goed wanneer het de brede lading van ASS dekt. Ze denken dat programmamakers dit kunnen bereiken door in te gaan op de prikkelverwerking van mensen met ASS. Of niet de nadruk op autisme te leggen, maar terloops dit aan te halen in een programma.

Mening over de documentaires

De documentaires EXTREME-LOVE AUTISM, BIRSEN en DE REGELS VAN MATTHIJS zijn benoemd door sommige respondenten. De documentaire van Louis Theroux wekte bij één respondent emoties op, omdat ze het gedrag kon herkennen:

R2: [...] Heb je de documentaire van Louis Theroux in je geheugen zitten? Herinner je je die scène dat er op een balkon van een school een jongen stond. Daar staat hij met een autistische jongen van een jaar of 17 te praten met zijn persoonlijk begeleider ondertussen is er een klaswissel aan de gang en het is heel rommelig en druk in de gang. En dan op een goed moment begint die jongen een beetje te schreeuwen, zien jullie dat niet dan, zien jullie dat niet? Er is iemand heel agressief snap je nou waarom ik hier niet thuis hoor. Ik had tranen in mijn ogen met medelijden met die jongen, er was helemaal geen vechtpartij het was zijn manier om te zeggen van het is chaos, lawaai en gekrioel om me heen, ik kan dit niet. Verschrikkelijk. [...] Alsjeblief, ik kon die moeder wel slaan, wat doe je dit kind aan.

Daarnaast benadrukte een andere respondent dat dit een documentaire was die meerdere gezichten van autisme liet zien. Hij zegt dat hij gecharmeerd is van de manier waarop Louis Theroux omgaat met de participanten in de documentaire.

R8: [...] Louis Theroux, in de meest vreemde milieus, waar hij geen enkele affiniteit mee heeft, en toch beschouwt hij de ander als gelijkwaardig dat zie je helemaal in hoe hij kijkt, hoe hij staat. Ik denk dat de oprechte belangstelling de essentie is.

Over de documentaire DE REGELS VAN MATTHIJS wordt door de respondent R5 gesproken. Ze zegt de de documentaire nog goed in het geheugen is gebleven, door de emotionele gebeurtenissen in de documentaire.

R5: Het ging over een volwassen man die vrij zwaar autistisch was. Gefilmd door zijn beste vriend maar helemaal in de clinch zat met zichzelf en uiteindelijk zelfmoord gepleegd heeft. Was wel echt choquerend en ik heb hem goed onthouden

De respondent R6 stelt daarentegen dat de documentaire een juiste afweging maakt wat betreft de vertoonde woede uitbarstingen. Zij vond dit goed, omdat het de moeilijkheden liet zien van autisme.

R6: De rest, zeg maar, kijk er mag best gezegd worden wat de problemen rond ASS zijn, en de bijbehorende escalaties, maar beperk deze dan tot de woede uitbarstingen. (wat bijvoorbeeld goed te zien is in de documentaire: De regels van Mathijs) en al de positieve berichten kunnen ook geen kwaad.

Wat betreft de documentaire BIRSEN kan de respondent R4 zich niet identificeren met het vertoonde en vind daarom dat de documentaire op een aantal stereotypingen berust:

R4: [...] Welke was dat ook alweer? Een Turks meisje. Zij was ervaringsdeskundige. Dat gaat over een Turkse dame die er heel veel moeite mee heeft dat ze ASS heeft. Ze zit in een sterk gebonden cultuur en ze wil heel graag binnen die cultuur blijven, ze wil heel graag een partner. Ze zit met drie mannen in een café lekker te eten. Zij geeft cursussen. Die heb ik gezien. Ik zie bij haar bepaalde stereotypen dingen. Waarbij ik zie dat ik het niet heb. En dan ga je de hele tijd lopen vergelijken.

Hoofdstuk 6

Reflectie en interpretatie interviews

Dit hoofdstuk staat in het teken van de interpretaties van de interviews en de reflectie op de verkregen resultaten. Aan de hand van de resultaten uit de interviews tracht ik de navolgende vragen te beantwoorden: Welke representaties herleiden de respondenten? Is de discursieve constructie van autisme volgens de respondenten in de fictiefilm anders als bij documentaires en op welke manier? Hoe staan de respondenten tegenover deze discursieve constructie van autisme en welk effect ervaren zij van de representaties op de categorie autismespectrumstoornissen?

6.1 Interpretatie interviews

Allereerst is het zinvol om te kijken naar het kijkgedrag van de respondenten. De resultaten tonen aan dat de respondenten meestal individueel naar programma's kijken over autisme en dit nog wel eens bespreken op een forum. Het merendeel geeft aan dat de documentaire hun voorkeur geniet ten opzichte van de fictiefilm. De respondenten willen zich voornamelijk identificeren met de persoon met autisme die gerepresenteerd wordt. Dit betekent dat de respondenten wanneer ze zich kunnen identificeren met een gerepresenteerde autist een *preferred reading* toepassen. Bij sommigen verandert de kijkersvoorkeur in *negotiated-* of *oppositional reading* wanneer ze zich niet met de getoonde beelden kunnen identificeren. De noodzaak tot het identificeren is eveneens te herleiden uit de manier waarop de respondenten spreken over de documentaires die geanalyseerd zijn. Een van de respondenten classificeert zelfs bepaalde gedragingen die in de documentaire BIRSEN naar voren komen als stereotyperend, omdat zij zich daarmee niet kan identificeren. Daarnaast verandert het kijkgedrag ook nadat de diagnose gesteld is. Voordat de diagnose gesteld is kijken ze ter informatiewinning over zichzelf. Na de acceptatie van de diagnose is de informatiewinning minder belangrijk. Niet geheel onbelangrijk is dat sommigen de documentaires associëren met de wetenschap.

De stereotyperingen die de respondenten opmerken komen overeen met de representaties die Draaisma optekent. De term autisme wordt volgens de respondenten door de media geassocieerd met de "misrepresentaties" criminaliteit,

zwakbegaafdheid en uitzonderlijke talenten. Bovendien wordt autisme eenzijdig gezien als een mannenstoornis. Het verschil tussen fictiefilms en documentaires is volgens de respondenten dat een fictiefilm stereotyperingen naar voren brengt en dat een documentaire meerdere gezichten van autisme laat zien. Daarnaast gaat de documentaire volgens de respondenten over de problematiek van autisten met de samenleving, of andersom, over de problematiek van de samenleving met autisten. Terwijl de fictiefilm de nadruk legt op uitzonderlijke talenten en de kracht van autisme. Dit maakt de bestaande voorkeur van de respondenten voor documentaires verklaarbaar: verschillende gezichten van autisme toont de breedte van het autismespectrum dat een afspiegeling is van “de werkelijkheid”. De kans dat respondenten zich herkennen wordt vergroot.

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat ze geen effect ervaren van de representaties op hun gedragingen. Terwijl een paar respondenten verklaren dat personen met ASS onzeker en gefrustreerd raken van een stereotypering die niet correspondeert met “hun werkelijkheid”. Deze werkelijkheid over autisme zorgt ervoor dat een representatie als onjuist of juist ervaren wordt door de respondenten. Dit waardeoordeel is ook gerelateerd aan de mate waarin de respondent zich kan identificeren met het vertoonde. Sommige respondenten noemen een representatie een stereotypering wanneer zij zich daarmee niet kunnen identificeren.

Sommige ondervraagden beschrijven een indirect effect, volgens hen zijn betrokken instituties wel onderhevig aan representaties vanuit de media. Betrokken instituties creëren een bepaald verwachtingspatroon van personen met ASS, waardoor zij zich daarnaar gaan gedragen. De meeste respondenten geven aan dat de representaties een effect hebben op de gedachtegang over autisme in de samenleving. Een persoon die geen kennis heeft over het ASS kan in de vorm van een *preferred reading* kennis construeren aan de hand van stereotyperingen. Dit speelt vervolgens een rol bij de omgang met personen met ASS. Dit impliceert een vicieuze cirkel: Stereotyperingen geven kennis bij mensen die geen verstand hebben over het autismespectrum, deze kennis bepaalt mede het discours over autisme, een persoon met ASS gaat gedeeltelijk handelen vanuit het verwachtingspatroon van direct betrokkenen, die onderhevig zijn aan de discourses vanuit de media. Het beeld van ASS in de media wordt hiermee gedeeltelijk bevestigd.

Al met al onderschrijf ik de conclusie van Draaisma dat stereotyperingen gevolgen hebben. Ik wil deze gevolgen als volgt proberen te verklaren: Mijns inziens vormen stereotyperingen niet directe kennis bij experts over autisme. Deze kennis kan wel via sociale interactie bij de experts terecht komen. Actoren zonder kennis over het ASS kunnen een discours over ASS gebaseerd op stereotyperingen over autisme vormen. Deze kennis kan macht uitoefenen over het autismediscours, dat op zijn beurt kennis kan construeren. Deze kennis kan sociaal handelen mogelijk maken en zal dan via andere discourses terecht komen bij de betrokken ASS instituties en personen met ASS. Personen gediagnosticeerd met ASS zullen zich gaan gedragen naar de verwachting uit de omgeving, deze verwachting kan gebaseerd zijn op stereotyperingen. Dit onderschrijft de filosoof Ian Hacking wanneer hij het heeft over de invloed die bepaalde wetenschappelijke kennis heeft op het gedrag van personen met een psychiatrische stoornis. Volgens Hacking zullen personen zich naar de verwachtingen van de wetenschap over hun psychiatrische stoornis gaan gedragen: “Creating new names and assessments and apparent truths is enough to create new ‘things’. Ma-

king up people would be a special case of this phenomenon.”⁷⁹ Deze gedragingen encoderen taakgroepvoorzitters en programmamakers.

Volgens de respondenten heeft een programmamaker een open geest nodig. De autist is immers niet in een beeld te vangen. Wanneer de respondenten zelf een documentaire zouden maken over autisme dan zou dit met name gaan over hoe de prikkelverwerking in de hersenen plaatsvindt. Ook zouden ze geen nadruk op autisme willen leggen maar dit terloops benoemen.

6.2 Reflectie

Het houden van interviews is empirisch van aard, en dit nodigt uit voor reflectie op de onderzoekspopulatie en de verkregen conclusies. “Zomin als de proefpersoon beschouwd kan worden als argeloos leverancier van bruikbare informatie, zo min kan men de onderzoeker nog langer zien als belangeloos, objectief en onvooringenomen.”⁸⁰ Uit het navolgende zal blijken welke factoren dit onderzoek hebben beïnvloed.

Het eerste aandachtspunt betreft *The law of large numbers* - grote steekproeven geven meer kans op een representatie van de onderzoekspopulatie.⁸¹ De interviews berusten op een zeer kleine onevenwichtige populatie. In het onderzoek was het vrouwelijke geslacht oververtegenwoordigd. Tevens bestond de onderzoekspopulatie uit mildere varianten binnen het ASS. Een vereiste was dat de personen in staat waren te reflecteren op media-uitingen over autisme. Dit betekent dat de populatie van mensen gediagnostiseerd met zwaardere varianten van autisme niet gehoord ‘kon’ worden, omdat zij ogenschijnlijk niet in staat zijn op film en televisie te reflecteren.

Het tweede punt betreft het machtsverschil tussen mij als onderzoeker en de geïnterviewde.⁸² De respondenten waren zich er van bewust dat ik meer wetenschappelijke kennis meedroeg, hoewel ik door mijn zinsbouw en manier van communiceren heb geprobeerd dit machtsverschil te doorbreken. Dit kan van invloed zijn geweest op de openheid van de geïnterviewde.

⁷⁹Ian Hacking, “Making Up People,” *London Review of Books* 28.16 (2006): 23-26, verkregen op 02 december, 2013, <http://www.lrb.co.uk/v28/n16/ian-hacking/making-up-people>.

⁸⁰Johan Hoogstraten, *De machteloze onderzoeker: Voetangels en klemmen van sociaal wetenschappelijk onderzoek* (Amsterdam: Boom, 2004), 103.

⁸¹David Dooley, *Social Research Methods* (New Jersey: Prentice Hall, 2001), 130.

⁸²Hoogstraten, *De machteloze onderzoeker*, 3.

Hoofdstuk 7

De analyses van drie recente documentaires

Nichols benadert een documentaire vanuit een retorisch perspectief; de manier waarop een documentairemaker de toeschouwer overtuigt is beargumenteerd aan de hand van beelden en woorden. De beslissingen die een documentairemaker maakt geeft een documentaire een onderscheidende uitstraling, dientengevolge een eigen stem. De stem van de documentairemaker is geanalyseerd bij de drie recente documentaires; het openbaart op welke manier de documentairemakers de toeschouwer wil overtuigen. Dit maakt inzichtelijk op welke manier autisme discursief geconstrueerd is binnen drie recente documentaires.

De analyses van de drie recente documentaires staan in navolgende tekst beschreven. Er is geanalyseerd van welk argument de documentairemaker de toeschouwer wil overtuigen en op welke manier een documentairemaker zijn stem heeft geconfigureerd. De vraag welke modi er binnen de documentaire te herleiden zijn, helpt deze configuratie te openbaren.

7.1 Extreme Love-Autism

– *“With autism diagnoses rising more and more parents are plunged into a battle to understand the condition and find their child the right treatment.”*⁸³

Zoals uit het citaat blijkt — dat voortkomt uit het artikel ‘Louis Theroux on autism: A very different sort of school’— was de toename in diagnoses binnen het autismspectrum voor de documentairemaker Louis Theroux de aanleiding om de documentaire EXTREME LOVE-AUTISM te produceren. De interesse van Theroux voor het autismspectrum kwam voort uit de unieke aard van de relatie tussen ouders en hun gediagnostiseerde kinderen: “For my part, my interest in the condition stemmed from an interest in the unique nature of the relationship between parents and their diagnosed kids.”⁸⁴

⁸³Louis Theroux, “Louis Theroux on autism: A very different sort of school,” *BBC News Magazine*, 19 april, 2012, verkregen op 10 januari, 2014, <http://www.bbc.co.uk/news/magazine-17755247>.

⁸⁴Ibid.

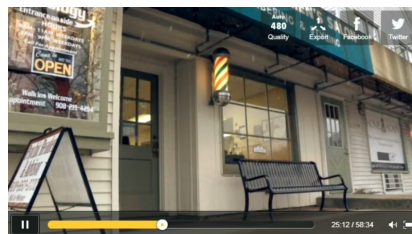
Theroux geeft met zijn documentaire een beeld van de moeilijkheden en deugddoende momenten waarmee gezinnen met een gediagnostiseerd kind geconfronteerd worden. Hij laat gedeeltelijk zien welke behandelingen de kinderen met het autismespectrum aangereikt krijgen. Daarnaast poneert hij de vraag aan de ouders welke vooruitgang hun kind(eren) heeft geboekt. In de documentaire volgt Louis Theroux de vijf gezinnen van Joey, Nicky, Brian, de tweeling Marcello en Lucy. Joey Morales-Ward is een kind van 13 jaar oud dat leeft met zijn ouders in New Jersey. Theroux toont hoe de ouders en begeleiders omgaan met Joey's agressie. Daarnaast volgt Theroux het gezin van Nicky Ingrassia. De documentaire laat zien dat Nicky zoveel progressie heeft gemaakt dat hij uiteindelijk naar een middelbare school met "normale" kinderen kan gaan. Naast Nicky en Joey volgt Theroux de jongere tweeling Marcello en Lucy en Josephine Englehard haar zoon Brian. Brian werd uit huis geplaatst wegens agressief gedrag.

Bovenstaande informatie toont dat Theroux autisme vanuit "de norm"; de persoon zonder autisme construeert. De documentaire gaat voornamelijk over de morele waardering en de interesse van Louis Theroux voor een desbetreffend kind en ouder; Theroux laat de constructie van het autismespectrum gedeeltelijk bij de toeschouwer. Daarnaast geeft hij zelf ook een constructie van het autismespectrum, door de toeschouwer een eenduidige content over het autismespectrum aan te reiken. De te herleiden modi binnen de documentaire zijn de *participatory mode* en de *expository mode*.

De dominantie modus is de *participatory mode*. Binnen de sequenties die vallen onder de *participatory mode* zijn de voornaamste narratoren de participanten in de documentaire en Theroux zelf, waarbij Theroux een onwetende positie inneemt wanneer hij de participanten ondervraagt. Daarnaast laat Theroux zijn waardering en interesse zien voor de participanten in de film, dit blijkt uit het gesproken woord, de cinematografie en de zichtbare ethische keuzes die de documentairemaker maakt. Zo zegt Theroux in een *Voice-over* bijvoorbeeld: "It's not uncommon for children at the DLC to have aggressive tantrums, I was curious to meet one of these pupils" [00:08:01-00:08:08 EXTREME LOVE-AUTISM].

Er is doorgaans gefilmd vanuit een *straight-on-angle view*. De camera *panned* zich van Louis Theroux naar het subject, naar de ouders of het desbetreffende kind. Waardoor de toeschouwer waarschijnlijk het gevoel van gelijkheid krijgt. Tevens wordt er meestal *handheld* gefilmd.

Met ethische dilemma's gaat Theroux verschillend om. Een voorbeeld is wanneer Theroux wordt geconfronteerd met een driftbui van Joey. Theroux vraagt aan de moeder van Joey of hij Joey kwetsbaar mag representeren: "Would you like us to step out?" [00:11:40-00:11:44 EXTREME LOVE-AUTISM] De moeder van Joey reageert en zegt: "No, unless you film it, nobody will ever know that this is true autism, that is it." [00:11:44-00:11:50 EXTREME LOVE-AUTISM].



Figuur 7.1: Ethische positionering: Theroux doet stap terug van realiteit

Daarenboven kiest Louis Theroux ervoor om op kwetsbare momenten het beeld te distancieren van de realiteit; de gebeurtenis speelt zich buiten het beeld af, maar het geluid is wel te horen. De camera kijkt dan meestal in een *low-angle-view* tegen een deur of een muur. Zoals in het voorbeeld van Marcello wanneer hij naar de kapper gaat en boos wordt filmt Theroux dit eerst binnen gevolgd door een shot met een *low-angle-view* van de buitenkant van de kapsalon, maar door de muziek en het geluid is het wel duidelijk wat er binnen gebeurt (zie figuur 7.1).

Daarnaast zijn er binnen de sequenties van de *participatory mode* ook sporen van reflexiviteit te ontdekken (Zie figuur 7.2). Dit zorgt voor een kritische houding van de toeschouwer ten opzichte van het vertoonde.

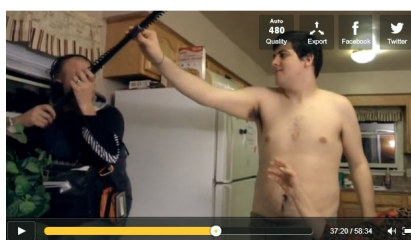
Louis Theroux geeft de toeschouwer een gedifferentieerd beeld van het autismespectrum, waarbij het merendeel van de participanten spreekt vanuit het medische model: de ouders streven naar genezing, ofwel progressie bij hun gediagnostiseerde kind.

Een eenduidige content over het autismespectrum reikt Theroux aan in de vorm van de *expository mode*. Theroux spreekt van bovenaf, op een *voice-of-authority* manier, over generaliserende uitspraken betreffende de autismespectrumstoornissen, bijvoorbeeld: “Children on the autistic spectrum often have troubles with skills most people regard as instinctive.” [00:18:59:00:19:05 EXTREME LOVE-AUTISM]. De beelden en de situaties die Theroux dan aan de toeschouwer toont dienen ter ondersteuning van de *voice-over*. In bovenstaande situatie liet hij ter ondersteuning van de *voice-over* een behandelingswijze zien die gebruikt wordt om de gediagnostiseerde kinderen te leren hoe zij emoties kunnen herkennen (figuur 7.3).

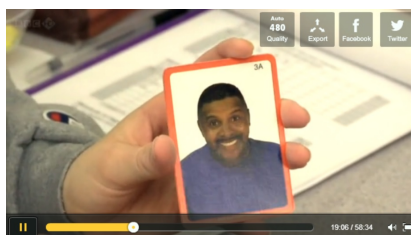
Daar waar de toeschouwer wordt uitgenodigd autisme op een kritische en gedifferentieerde manier te construeren binnen de *participatory mode*, leidt Theroux de toeschouwer via de *expository mode* tot de wat hem betreft ‘juiste’ interpretatie van het autismespectrum.

7.2 De regels van Matthijs

De documentaire, DE REGELS VAN MATTHIJS, gaat over het leven van Matthijs, een 40-jarige man gediagnostiseerd met Asperger. De documentairemaker en vriend van Matthijs, Marc Schmidt, volgt hem in de strijd structuur te schep-



Figuur 7.2: Reflexiviteit: Brian raakt geluidshengel aan



Figuur 7.3: Ondersteunende beelden: het leren herkennen van emoties

pen in de chaos om hem heen. Marc Schmidt wilde in de hersenen van Matthijs kruipen en dit representeren. Dit blijkt uit het artikel ‘Filmmaker Marc Schmidt over de Regels van Matthijs’ geschreven door de journalist Jurgen Tiekstra: “Het doel was om in diens brein te kruipen, om diens intrigerende gedachtenwereld te verkennen [...]”⁸⁵ In een uitzending bij PAUL EN WITTEMAN zegt de documentairemaker Marc Schmidt:

Vaak zie je psychiatrische patiënten alleen maar van de buitenkant en ik wilde juist heel dichtbij, zo intiem mogelijk laten zien hoe hij denkt, wat hij voelt, zodat je begrijpt waarom hij doet, wat die doet. En daarmee laat ik ook zien hoe hij in conflict komt met de buitenwereld, maar omdat je het via hem ziet begrijp je hem ook. [PAUL EN WITTEMAN 09:06-09:25]

De documentaire speelt zich meestal af in zijn huurwoning, of rondom zijn huurwoning. Matthijs wil het daar zo goed als mogelijk naar zijn zin maken. Zijn woning noemt hij zijn universum. Het is een woning met oud ijzer, stapels boeken en rommel. Matthijs verbouwt zijn universum, dit is door de woningbouwvereniging niet toegestaan. Derhalve dreigt de woningbouwvereniging met uitzetting. Matthijs wil dit niet, hij wil zijn woning leefbaar maken. Na zijn uitzetting pleegt hij uiteindelijk zelfmoord, omdat hij gevangen zat tussen de regels van de samenleving en de regels van zichzelf. Het verhaal is chronologisch in beeld gebracht, met tussendoor episodes uit het dagboek van Matthijs.

De documentaire benadrukt de persoonlijke aspecten van de relatie van Schmidt met Matthijs. Marc Schmidt ondervraagt Matthijs over persoonlijke onderwerpen en gaat daar met hem over in gesprek. Marc Schmidt is in documentaire niet fysiek aanwezig, maar de stem van Marc Schmidt is wel hoorbaar. Derhalve is de dominante modus binnen de documentaire de *participatory mode*.

De vriendschap tussen Schmidt en Matthijs is meteen in de opening zichtbaar. Marc Schmidt vertelt in een *voice-over* een zin uit het dagboek van Matthijs: “pagina 8292 [...] Marc is er weer, ik word nu gefilmd, Gek. Ten tijden van de middelbare school had ik nooit gedacht dat onze vriendschap nog eens tot een film zou leiden.” [00:01:25-00:01:51 DE REGELS VAN MATTHIJS] Er is gefilmd met een handheld camera in een ruwe documentaire stijl. Er wordt gefilmd vanuit een *straight-angle-view*, de kijker krijgt het idee van gelijkheid tussen Matthijs en zijn vriend en documentairemaker.

De morele waardering en betrokkenheid van Marc Schmidt met Matthijs weerspiegelen tevens de ethisch zichtbare keuzes voor de toeschouwer. Wanneer een gebeurtenis naar zijn mening te heftig is om te vertonen of de kwetsbaarheid van Matthijs laat zien, doet Marc Schmidt een stap terug van de realiteit. Een voorbeeld is wanneer Matthijs een overdosis neemt om zich van het leven te ontnemen. Dan laat de documentairemaker blijken dat hij zich om Matthijs bekom-



Figuur 7.4: Ethische positionering: Schmidt doet stap terug van de realiteit

⁸⁵ Jurgen Tiekstra, “Filmmaker Marc Schmidt over De regels van Matthijs,” *NCRV Gids*, verkregen op 14 januari, 2014, <http://www.ncrvgids.nl/gids/artikel/6350/de-regels-van-matthijs>.

mert en belt de ambulance. De handeling —van het telefoneren— vindt buiten het beeld plaats: de camera blijft op het bed van Matthijs gericht. De gebeurtenis dat Matthijs afgevoerd werd door de politie is eveneens niet in beeld gebracht maar wel gehoord (figuur 7.4).

Productiekenmerken zijn in deze film niet geheel gemaskeerd. Dit zorgt ervoor dat een kritische houding van de kijker ten opzichte van het vertoonde gewenst is.⁸⁶ De aanwezigheid van de camera is bijvoorbeeld direct zichtbaar in het begin van de documentaire: er is een shot waarin twee blauwe ogen recht de camera in kijken, begeleid door muziek. Het shot is een *close-up* van Matthijs die de documentairemaker toe spreekt met de zinnen “Er zit iets uitdagends in het recht in de camera kijken [...]”, waarop de documentairemaker vraagt “Wat is er uitdagend aan?”, Matthijs antwoordt: “Het kwetsbare, het kwetsbaar moeten zijn. [...] Het besef dat elke beweging relevant wordt.” [00:00:18-00:01:15 DE REGELS VAN MATTHIJS]

Naast de shots over de persoonlijke gesprekken van Marc Schmidt met Matthijs toont de documentaire eveneens hoofdstukken van het dagboek van Matthijs (figuur 7.5). In een *voice-over*, begeleid door een *musical score*, met beelden uit het dagboek van Matthijs, animaties van rekensommen en afmetingen wordt het dagboek van Matthijs openbaar gemaakt door de documentairemaker Marc Schmidt. Deze sequenties nemen aspecten van de cinematografie van de fictiefilm over, waardoor ze binnen de *performative mode* gecategoriseerd kunnen worden.



Figuur 7.5: Ondersteunende beelden: Het dagboek van Matthijs

Daarnaast komt de toeschouwer vanuit het perspectief Matthijs in aanraking met de persoonlijke gedragingen van Matthijs, hoe instanties en andere betrokken partijen met Matthijs omgaan en hij met hen. Deze sequenties kunnen gecategoriseerd worden binnen de *observational mode*. Matthijs is zich niet altijd bewust van de aanwezigheid van de camera, tevens wordt hij gevolgd in zijn dagelijkse bezigheden. Er zijn in de film *extreme close-ups*, *close-ups* van het gezicht of *longshots* van zijn dagelijkse bezigheden. Op het moment dat Matthijs naar buiten loopt, filmt de documentairemaker hem van achter. De filmmaker kiest ervoor om aan de kant van Matthijs te blijven staan met de camera. Ook wanneer er andere personages zoals ouders of begeleiders in beeld komen. De manier van filmen laat zien dat de documentairemaker het verhaal van Matthijs wil vertellen.

Via Matthijs laat de documentaire de omgang van instanties met een man gediagnostiseerd met het Aspergersyndroom zien. Het *point of view shot* van Marc op Matthijs, het persoonlijke onderwerp en de *musical score* van de dagboeken geeft een subjectieve expressie van Matthijs zijn leven. De moreel waarderende houding van Matthijs ten op zichte van Marc, geeft de indruk dat Matthijs een gelijke relatie heeft met Marc en dat de documentairemaker ethisch met deze participant omgaat.

⁸⁶Nichols, *Introduction to Documentary*, 201.

De documentaire geeft een toeschouwer, via een subjectief en persoonlijk onderwerp, inzicht in de manier waarop de maatschappij omgaat met autisme. Matthijs streeft in de documentaire naar genezing, omdat hij niet kan omgaan met de maatschappij; hij spreekt vanuit het medische model. Door de tragische afloop kan de documentaire juist een bijdrage leveren aan het sociale model. Achteraf, nadat de documentaire geproduceerd was kwam Schmidt erachter dat de documentaire een boodschap had voor de omgang met onbekende karakters: “Nu de documentaire klaar is, ziet Schmidt dat de film een pleidooi is geworden voor het accepteren van ‘ongemakkelijke karakters’. Soms heb ik het idee dat weinig mensen daartoe bereid zijn.”⁸⁷

7.3 Birsen

De documentaire BIRSEN is gemaakt door Pauline van Tuyll en Karen Kuiper en gaat over het leven van een jong Turkse vrouw die gediagnostiseerd is binnen het autismespectrum, genaamd Birsen Başar. Birsen merkt op dat een stoornis binnen het autismespectrum niet geaccepteerd wordt in de Turkse cultuur, ze wil dit taboe doorbreken. In de Turkse en de Nederlandse taal heeft zij een boek over autisme geschreven. Naast dit boek wilde ze tevens een film maken over haar leven, daarom plaatste ze een oproep op internet: “Het idee komt van Birsen zelf, ze heeft een oproep geplaatst op het internet, met de vraag of een filmmaker haar wil helpen een film te maken over autisme.” [ONDER ONS 03:23-03:38]

De documentaire BIRSEN toont het persoonlijke leven van Birsen Başar: “Wat is er te zien in de documentaire: Eigenlijk haar hele leven.” [ONDER ONS 03:57-03:40] De documentairemakers interviewen Birsen over haar leven en volgen haar in haar omgeving, thuis, op het werk, bij haar studie en op een plein. Naast het leven van Birsen zijn er ook passages uit het boek van Birsen voorgelezen door Birsen. De documentaire heeft een fragmentarische karakter. De documentairemakers interacteren met Birsen en haar moeder. Deze documentaire is te categoriseren binnen de *participatory* en de *observational mode*. De dominante modus is de *participatory mode*. De documentairemakers stellen zich op als onwetend in de interviews. En de documentaire gaat voornamelijk over het persoonlijke subjectieve verhaal van Birsen, haar ouders en andere betrokkenen. Deze participanten zijn de voornaamste narrateurs in de documentaire.



Figuur 7.6: Birsen Başar leest voor uit haar boek

De documentaire BIRSEN begint met een *longshot* waarin Birsen voorleest uit haar geschreven boek, Het is hierdoor direct duidelijk dat ze autisme heeft en dat Birsen het verhaal zal vertellen (Zie figuur 7.6).

Later zegt zij in de opening van de film: “Ik ben goed gewoon met foto’s nemen, kijk [toont een foto op de mobiele telefoon van de camera].” In deze

⁸⁷Ibid.

opening wordt het reflexieve aspect in de documentaire direct zichtbaar.

De aanwezigheid van de filmmaker is duidelijk doordat de interviews in de documentaire gehoord worden. De documentairemakers tonen daarentegen geen directe betrokkenheid bij hun participanten. Dit blijkt voornamelijk uit de ethische keuzes die zichtbaar zijn binnen de documentaires. In de documentaire BIRSEN spreken de participanten in de film over ethische dilemma's in de Turkse maatschappij. De moeder van Birsen grijpt zelfs een keer in terwijl Birsen hierover praat, Birsen zegt: "Zeg nou dat je je schaamt voor mij in de Turkse cultuur?" waarop haar moeder in het Turks zegt: "Zoiets zeg je niet dat hoort niet." [00:23:05-00:24:38 BIRSEN].

In de documentaire wordt ervoor gekozen om de weigering van oma om in beeld te verschijnen, omdat ze zich voor Birsen schaamt, wel te benoemen. Birsen vertelt in de documentaire:

We zouden vandaag voor de documentaire gaan shooten [...] Om aan mijn oma te vragen hoe ik was toen ik klein was [...] maar ze wilde het niet meer doen, ik zit nu godverdomme al een hele week te stressen van hoe we het gaan regelen dat ze mee doet [...] maar ze wil niet meedoen. [00:39:00-00:41:51 BIRSEN]

De keuze van de documentairemakers en van Birsen om dit te benoemen toont aan hoe kwetsbaar zij hun subjecten willen portretteren om Birsen haar ideologisch argument duidelijk te maken. Doordat Birsen zelf met het voorstel kwam om een documentaire te maken, lijkt het alsof Birsen ervoor kiest dit wel in de documentaire te benoemen, in plaats van dat de documentairemakers deze keuze gemaakt hebben. Er blijft twijfel over de rol van de documentairemakers ten opzichte van bepaalde ethische keuzes in deze film. De vraag die overblijft is welke keuzes Birsen gemaakt heeft om een ideologisch argument te maken en welke de ethische beslissingen de documentairemakers gemaakt hebben.

Naast de gebruikte *participatory mode*, zijn er sequenties die overlappen met de *observational mode*. De documentairemakers volgen Birsen in haar dagelijkse werkzaamheden en gaan mee naar trainingen die ze geeft, naar vrienden, naar haar werk en een pianoles.

Birsen spreekt voornamelijk vanuit het idee dat mensen begrip moeten hebben voor haar stoornis. Uit de documentaire blijkt dat ze onbegrip voor haar stoornis niet kan begrijpen. Daarnaast zegt ze dat ze door de diagnose is bevrijd van een moeilijk karakter; haar omgeving haar nu beter kan begrijpen.

Discussie en conclusie

In het contextueel kader heb ik het autismespectrum geduid als een categorie die, zo lang een fysiologische verklaring ontbreekt, gezien kan worden als een categorie die nu nog meebeweegt in de tijd. Vanuit de culturele benadering, gebaseerd op het poststructuralistisch denken, is het autismespectrum daarom niet meer te zien als een eenduidig begrip, maar als fluïde. De respondenten die mee hebben gewerkt aan onderliggend onderzoek interpreteren de rol van de media als volgt: de media vormen discursieve processen die autisme mede construeren. Daarmee onderschrijven de respondenten de conclusie van Draaisma, dat representaties gevolgen kunnen hebben, en indirect het idee dat de categorie autismespectrum nu nog aan context onderhevig is. Dientengevolge zien zij een uitdaging voor een programmamaker om het autismespectrum te representeren. Zo zeggen de respondenten dat een programmamaker een open geest nodig heeft om zich te verdiepen in het autismespectrum. Stoornissen binnen het autismespectrum bevatten verschillende gradaties en verschillende gezichten, een typische ‘autist’ is daarom niet in één beeld te vangen.

De respondenten geven aan dat de fictiefilms stereotyperingen over het autisme creëren, terwijl de documentaires meerdere gradaties en gezichten van het autismespectrum laten zien. Een beeld dat zij prefereren boven het beeld dat door de fictiefilms wordt uitgedragen. Zij willen zich kunnen identificeren met de persoon die gerepresenteerd wordt. Logischerwijs zullen ze dit dan eerder doen bij de documentaire dan bij de fictiefilm. Alvorens overgegaan wordt tot de conclusie van onderliggend onderzoek, rest er de deelvraag: op welke manier geven drie recente documentaires —op basis van beeld en tekst— betekenis aan het autismespectrum?

Daar waar Louis Theroux het autismespectrum representeert via verschillende participanten representeren de documentairemakers van *DE REGELS VAN MATTHIJS* en *BIRSEN* het autismespectrum via één gezicht: een portret van een participant die gediagnostiseerd is binnen het autismespectrum.

Theroux construeert het autismespectrum in meerdere gradaties, hij laat meerdere stemmen binnen de documentaire horen. Het narratief draait voornamelijk rondom Theroux zijn belangstelling en morele waardering voor de participanten in de documentaire. De autoriteit ligt bij Theroux en de participanten die hij representeert. De participanten gebruiken verschillende discourses om betekenis te geven aan de stoornis van het gediagnostiseerd kind.

De evenwichtigheid waarmee Theroux zijn participanten en het autismespectrum representeert maakt het mogelijk dat de toeschouwer een mening vormt over het autismespectrum. Tevens is binnen deze documentaire sprake van reflexiviteit, naast dat Theroux het gefilmde niet maskeert, spreekt hij ook ach-

teraf over het gefilmde in de vorm van een *voice-over*. De kijker wordt geconfronteerd met een temporele differentiatie: de *voice-over* van Theroux toont een reflexieve laag die achteraf is toegevoegd, over het gefilmde. Toch geeft Theroux aan de toeschouwer een eenzijdige interpretatie binnen de sequenties die vallen onder de *expository mode*. Daar waar Theroux deze informatieve content aanreikt, gebruikt hij de sequenties die vallen onder de *participatory mode*, om zijn argument in de werkelijkheid te toetsen. Hij levert daar als het ware de bewijsvoering voor zijn argument. Met als gevolg dat het autismespectrum als coherent discours geconstrueerd kan worden; Theroux maakt in dat geval een kennis claim.

De documentaires DE REGELS VAN MATTHIJS en BIRSEN zijn *participatory* en *observational* van aard. Waarbij ook de reflexiviteit een terugkomend verschijnsel is binnen de documentaires. De stem van de documentairemaker is ondergeschikt aan de stem van de geportretteerde participanten. Ze leggen beide de autoriteit bij de geportretteerde participanten. De psychologische kant van de participanten voert de boventoon. De reflexiviteit die beide films toepassen staat in dienst van de gepresenteerde werkelijkheid, deze is leidend voor het narratief. De *voice-over* van Marc Schmidt, wanneer hij uit het dagboek van Matthijs voorleest, wordt later getoetst in de werkelijkheid en zorgt voor een bepaalde coherentie in het narratief. Tevens sluiten deze sequenties aan bij de cinematografie van de fictiefilm, waardoor ze als *performative* bestempeld kunnen worden. Binnen DE REGELS VAN MATTHIJS wordt er wel gerefereerd naar het gevoelsleven van de maker, via Matthijs, maar dit wordt op ethische zichtbare keuzes na, niet fysiek vertoond. De kijker zal zich aan het einde van de documentaire kunnen afvragen, hoe het met de documentairemaker Marc Schmidt is. Terwijl binnen de documentaire BIRSEN de documentairemakers wel gehoord worden, maar zelf niet persoonlijk bij Birsen betrokken zijn. Daar waar een toeschouwer de stoornis binnen het autismespectrum bij BIRSEN, naar zijn eigen subjectposities toetst op de werkelijkheid, zal een toeschouwer bij de REGELS VAN MATTHIJS de stoornis van Matthijs encoderen aan de hand van de documentairemaker Schmidt en zijn subjectposities.

Hieruit volgt de conclusie op de hoofdvraag uit onderliggend onderzoek: *Hoe wordt autisme in drie recente documentaires discursief geconstrueerd?* De discursieve constructie van het autismespectrum wordt gekenmerkt door een epistemische twijfel: Er worden door de documentairemakers vragen gesteld, maar een eenduidig antwoord van de participant(en) ontbreekt. Alle drie de documentaires vallen onder de *participatory mode* en zijn reflexief van aard, de stemmen van de drie documentairemakers staan open voor de stemmen van de participant(en) in de film. De documentairemakers omzeilen in wisselende mate de objectieve waarheidsclaim over het autismespectrum. Daar waar Louis Theroux in sommige sequenties een eenduidig content aanreikt, doen de twee Nederlandse documentaires, DE REGELS VAN MATTHIJS en BIRSEN, dit op een andere wijze. Zij geven de autobiografie van de participanten, het persoonlijke verhaal van hen is leidend voor het narratief. Ze geven een vorm van bewijsvoering door weer te geven wat zich in de werkelijkheid voordoet. De autoriteit van de stem van de participanten, staat boven de stem van de documentairemaker(s).

Bibliografie

Primaire bronnen

Documentaires

Birsen. Documentaire. Pauline van Tuyll en Karen Kuiper. Fairbeeldproducties, 2013.

De regels van Matthijs. Documentaire. Marc Schmidt. 2012. Amsterdam: Filmfreak Distributie, 2013.

Extreme Love- Autism. Documentaire. Louis Theroux. 2102. Londen: BBC, 2012.

Interviews

Bacon, Richard. "Richard Bacon Interview - Louis Theroux 'Extreme Love - Autism.'" *BBC Radio 5*. 24 april, 2012. BBC.

Fokkens, Anne-Marie. *Onder Ons*. 13 maart, 2013. Omroep Brabant.

Pauw, Jeroen en Paul Witteman. "Marc Schmidt maakte 'De Regels van Matthijs.'" *Paul en Witteman*. 04 november, 2012. VARA.

Rootselaar, Florentijn en Annette van der Elst. "Allen Frances over diagnostisch handboek psychiatrische stoornissen. De DSM is geen bijbel. Het is een gids." *CVZ*, juni, 2013.

Achtergrond artikelen

Roston, Tom. "A Neurotypics View on Autism Documentaries." 04 (2012). Verkregen op 14 mei, 2013.
<http://www.pbs.org/pov/blog/docsoup/2012/04/a-neurotypicals-view-on-autism-documentaries>.

Theroux, Louis. "Louis Theroux on Autism: A Very Different Sort of School." *BBC News Magazine*. 19 april 2012. Verkregen op 10 januari, 2014.
<http://www.bbc.co.uk/news/magazine-17755247>.

Tiekstra, Jurgen. "Filmmaker Marc Schmidt over De regels van Matthijs." *NCRV Gids*. Verkregen op 14 januari, 2014.
<http://www.ncrvgids.nl/gids/artikel/6350/de-regels-van-matthijs>.

Secundaire bronnen

Ang, Jen. "The Nature of the Audience." In *Questioning the Media. A Critical Introduction*, geredigeerd door Downing, John, Ali Mohammadi en Annabelle Sreberny-Mohammadi. Londen: SAGE, 1995.

Baarda, D.B., M.P.M. de Goede en J. Teunissen. *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff uitgevers, 2009.

Centers for Disease Control and Prevention. "Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008." *MMWR Surveillance Summaries* 61.3 (2012): 1-19.

Dehue, Trudy. *De depressie-epidemie*. Amsterdam: Uitgeverij Augustus, 2008.

Dooley, David. *Social Research Methods*. New Jersey: Prentice Hall. 2001.

Draaisma, Douwe. "Stereotypes of Autism." *Philosophical Transactions of the Royal Society* 364.1522 (2009): 1475-1480. Verkregen op 14 mei, 2013. doi: 10.1098/rstb.2008.0324.

Engel, George L. "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine." *Science* 196.4286 (2008): 129-136. Verkregen op 7 juli 2013. doi: 10.1126/science.847460.

Gezondheidsraad. "Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders." *Gezondheidsraad*, 23 juni, 2009.

Hacking, Ian. "Making Up People." *London Review of Books* 28.16 (2006): 23-26. Verkregen op 02 december 2013.
<http://www.lrb.co.uk/v28/n16/ian-hacking/making-up-people>.

Hall, Stuart. *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*. London: SAGE Publications Ltd, 1997.

Hall, Stuart. "Encoding/decoding." In *Culture, Media, Language: working papers in cultural studies 1972-79*, geredigeerd door: Hall, Stuart, Dorothy Hobson, Andrew Lowe, and Paul Willis, 128-138. London: Hutchinson, 1980.

Hoogstraten, Johan. *De machteloze onderzoeker: Voetangels en klemmen van sociaal wetenschappelijk onderzoek*. Amsterdam: Boom, 2004.

Kessler, Ronald C., Patricia Berglund, Olga Demler; Robert Jin, Kathleen R. Merikangas en Ellen E. Walters. "Lifetime Prevalence and Age-of-Onset Distributions of DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication." *Arch Gen Psychiatry* 62.6(2005):593-602. Verkregen op 14 maart, 2014. doi:10.1001/archpsyc.62.6.593.

Nichols, Bill. *Introduction to Documentary*. Second Edition. Bloomington: Indiana University Press, 2010. Verkregen op 14 oktober, 2013. <http://uunl.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=624329>

Reijnders, Hans. *Hoera, ik ben autist*. Apeldoorn: Garant, 2011.

Rose, Nikolas. "Neurochemical selves." *Society* 41.1 (2003): 46-59. Verkegen op 6 juli 2013. doi:10.1007/BF02688204.

Said, Edward. *Orientalism*. New Dehli: Penguin Group India, 1978.

Swain, John, B. Heymanen en M. Gillman. "Public research, private concerns: Ethical issues in the use of open ended interviews with people who heave learning difficulties." *Disability and Society* 13.1 (1998): 21-36. Verkregen op 10 juli 2013. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/swain-REsearch-ethics.pdf>

Thoutenhoofd, Ernst en Laura Batstra. "Overleeft de psychiatrie de DSM-5?" *De Psycholoog* 68.1 (2013): 7-13. Verkregen op 3 juni 2013. <http://www.academia.edu/2766023/OverleeftdepsychiatriedeDSM-5>

Union Of The Physically Impaired Against Segretation and The Disability Alliance discuss Fundamental Principles of Disability. "Fundamental Principles of Disability." 22 november, 1975. Verkregen op 15 augustus, 2013. <http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/UPIASfundamentalprinciples.pdf>.