

*Representatie van autisme in de media:  
een belevingsonderzoek bij personen met  
ASS  
Inge Timmerman*

*Promotor : Prof. G. Van Hove*

*Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad  
van master in de Pedagogische Wetenschappen, optie  
Orthopedagogiek.*

## Inhoudstafel

|                                                                                       |       |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 1. Inleiding                                                                          |       |
| 1.1. Aanleiding tot dit onderzoek                                                     | p.5   |
| 1.2. Stijl van het onderzoek                                                          | p.6   |
| 2. Representatie van autisme in de media: een belevingsonderzoek bij personen met ASS |       |
| 2.1. Onderzoeksvragen                                                                 | p.8   |
| 2.2. Methodologisch kader                                                             | p.8   |
| 2.2.1 Onderzoeksmethode                                                               | p.8   |
| 2.2.2. Methodologische verantwoording                                                 | p.13  |
| 2.3. Verloop van et verzamelen van meningen en belevingen                             | p.19  |
| 2.3.1. Motivatie voor gekozen media                                                   | p.19  |
| 2.3.2. Voorafgaande gesprekken                                                        | p.21  |
| 2.3.3. Beschrijving van de 'medewerkers' en 'deelnemers'                              | p.22  |
| 2.3.4. Hulp van Midass                                                                | p.23  |
| 2.3.5. Niet het bereik waar ik op hoopte                                              | p.23  |
| 2.3.6. Een nieuwe invalshoek                                                          | p.24  |
| 3. Autismen door de eeuwen heen                                                       | p.27  |
| 3.1. De media                                                                         | p.29  |
| 3.1.2. Geschiedenis van de media                                                      | p.30  |
| 3.1.3. Wat aanzien we vandaag als belangrijkste media ?                               | p.32  |
| 3.1.4. Hedendaagse mediatheorie                                                       | p.33  |
| 3.2. Autismen                                                                         |       |
| 3.2.1. Omschrijving van autismen                                                      | p.35  |
| 3.2.1.1. Vertrekkend vanuit kenmerkend gedrag                                         | p.35  |
| 3.2.1.2. Vertrekkend vanuit oorzaken                                                  | p.37  |
| 3.3. Autismen in de media                                                             |       |
| 3.3.1. Autismen in de populaire media                                                 | p.43  |
| 3.3.1.1. Autismen in de trage media                                                   | p.44  |
| 3.3.1.2. Autismen in de snelle media                                                  | p.50  |
| Analyse van de groepsgesprekken                                                       | p.51  |
| Representatie van autismen in de media : een belevingsonderzoek bij personen met ASS  |       |
| Discussie                                                                             | p.60  |
| Conclusie                                                                             | p.62  |
| Ook mensen die niet willen meewerken aan onderzoek over autismen hebben een mening    | p.64  |
| Referenties                                                                           | p.65  |
| Bijlage                                                                               | p. 67 |

## “ GO TO THE MIRROR”

Bass: Phil Chen

Drums: Richard Bailey

Lead Guitar: Caleb Quaye

Piano: Nicky Hopkins

Vocals: Ann Margret , Oliver Reed, Jack Nicholson , Roger Daltrey

### THE SPECIALIST:

He seems to be completely Unreceptive  
The tests I gave him showed no Sense at all  
His eyes react to light. The dials Detect it  
He hears but cannot answer to your call

### TOMMY:

See me, feel me, touch me, heal  
Me  
See me, feel me, touch me, heal  
Me

### THE SPECIALIST:

There is no chance , no untried operation  
All hope lies with him and none with me  
Imagine though the shock from isolation  
When he suddenly can hear and speak and see

### TOMMY:

See me, feel me, touch me, heal  
Me  
See me, feel me, touch me, heal  
Me

### THE SPECIALIST:

His eyes can see  
His ears can hear, his lips speak:  
All the time the needles flick and rock  
No machine can give the kind of stimulation  
Needed to remove his inner block

### NORA AND FRANK:

I often wonder what it is he's feeling  
Has he ever heard a wordt I've said  
Look at him now in the mirror  
Dreaming  
What is happening in his head?  
I wish I knew. I wish I knew

## “TOMMY CAN YOU HEAR ME?”

Acoustic guitars: Alan Ross, Chris  
Stainton  
Piano: Nicky Hopkins  
Vocal: Ann Margret

NORA:

Tommy can you see me?  
Can I help to cheer you?  
Tommy can you hear me?  
Can you feel me near you?  
Oh Tommy, Tommy, Tommy

## “SMASH THE MIRROR”

Drums: Kenny Jones  
Bass: John Entwistle  
Acoustic guitar: Alan Ross  
Vocal: Ann Margret

Nora:

You don't answer my call  
With even a nod or a twitch  
But you gaze at your own reflection!  
You don't seem to see me  
But I think you can see yourself

.....

### Tommy, de film (1969)

Dit ambitieuze en soms hoogdravende magnum opus van een niet bange band onder leiding van de pas 24-jarige Pete Townshend staat te boek als de baanbrekende rockopera. Townshend, toen in de leer bij de Indiase goeroe Meher Baba, noemt *Tommy* een metaforisch verhaal over de verschillende stadia van bewustzijn.

*Tommy* verhaalt een getraumatiseerde jongen, die zogenaamd doof, stom, en blind is.

Sleutelwoorden: moord, onderdrukking, autisme, misbruik en sterstatus. In muzikaal opzicht is *Tommy* een rijke en dynamische selectie songs, instrumentale stukken en kort werk, voorzien van een rode draad. De voornaamste bouwstenen zijn rock en pop. Met echo's van The Beatles en Beach Boys. Rolling Stone noemde *Tommy* in 1969 'waarschijnlijk de belangrijkste mijlpaal sinds Beatlemania. Voor het eerst komt een rockband met een lang, coherent werk dat vergeleken kan worden met klassieke muziek.' In 1972 verschijnt een door het London Symphony Orchestra uitgevoerde versie waaraan musici van The Who, Rod Stewart, Sandy Denny en Steve Winwood meewerken.

Twintig jaar later is het de beurt aan *Tommy, original cast recording*.

De Deluxe edition van *Tommy* uit 2003 is voorzien van een fijne bonus-cd met outtakes en demo's.

Tijdschrift: "OOR" : nr02 / Maart 2009

Artikel : " THE WHO, Tommy (40)

Auteur artikel: René Megens

# 1. Inleiding

## 1.1. Aanleiding tot dit onderzoek

### **“Zie je wel dat ze ons ‘zotten’ noemen!”**

Als mama van kinderen met autisme en als medewerker van de Vlaamse Vereniging Autismen kom ik veel in contact met personen met autisme. Kinderen groeien op en krijgen een eigen mening. Ook voor personen met autisme is dat zo.

Personen met autisme worden de dag van vandaag vaak in de kijker gezet op televisie, in boeken, in kranten, in films, ... kortom in de media.

Hoewel er in ons gezin weinig gesproken werd over hoe autisme voorgesteld wordt in de media, kwam een gesprek over wat autisme is en hoe dat in ons leven tot uiting komt, regelmatig aan bod. En hoewel er in ons gezin weinig gesproken werd over hoe autisme in films wordt voorgesteld, werden er naar aanleiding van de studie van onze oudste zoon (audiovisuele vorming) aan tafel wel eens films geanalyseerd.

De link tussen beide werd echter niet vaak gelegd... dacht ik....

Tot wanneer D., onze zoon met autisme, begin 2007 een uitspraak deed die me diep raakte:

### **“Zie je wel dat ze ons 'zotten' noemen!”**

De aanleiding voor die uitspraak was een aankondiging op een Vlaamse commerciële zender van de film 'Mozart and the whale'. De film werd immers (en wordt bij deze zender nog steeds) **'Crazy in love'** genoemd.

*Wat ik een mooie en romantische aankondiging vond, was voor mijn zoon beledigend geweest.*

Als mama raakte me dit diep. Als orthopedagoog-in-spe riep dit vragen op.

Beleven mensen met autisme de voorstelling van autisme in de media dan zo anders dan ik veronderstelde?

Het begin van een zoektocht...

## 1.2. Stijl van het onderzoeksverslag

Doorheen dit verslag zal te merken zijn dat ik in het verwoorden van onder meer het literatuuronderzoek, de discussie en de conclusie, een taal gekozen heb die erg dicht staat bij de mensen die meegewerkt hebben aan dit onderzoek. Hiermee bedoel ik dat ik ofwel een verklaring zal geven bij een aantal wetenschappelijke termen, ofwel die termen zal 'hertalen' met verwoordingen die duidelijker zijn voor mensen zonder wetenschappelijke achtergrond. Ik zal ook zo weinig mogelijk beeldspraak gebruiken. Dit houdt de mogelijkheid open om elke lezer de kans te geven om feedback te geven over wat geschreven staat.

Mijn uitgangspunt hierbij is dat de personen die meegewerkt hebben, ook het recht hebben om te weten en te begrijpen wat over hen geschreven wordt. Zij verschillen immers erg in leeftijd, opleiding,... en zeker niet iedereen is vertrouwd met wetenschappelijke termen. Op die manier wil ik dus de tekst via de gebruikte taal zo toegankelijk mogelijk houden.

Doorheen het verslag zullen ook heel wat citaten van de personen met autisme die meewerkten, te vinden zijn. De nummering van de citaten: (1), (2), (3), ..., is verbonden met de thema's die terug te vinden zijn in de verzamelde meningen en die als belangrijk aangeduid werden door een aantal deelnemers. In bijlage 3 en 4 zijn zowel de volledig uitgetypte gesprekken te vinden als de citaten die in thema's ondergebracht zijn.

Tot slot wil ik duidelijk maken dat het nooit mijn bedoeling is geweest om onderzoek te doen naar het effect op de media van een bepaalde mening, maar dat ik eerst en vooral personen met autisme de kans wou geven om hun mening te geven via een kanaal dat iets verder reikt dan de huiskamer.

Die mogelijkheid kan alleen bereikt worden via kwalitatief onderzoek, onderzoek waarbij gegevens niet met getallen en statistieken worden verwerkt. De resultaten van wat de mensen met autisme bezighoudt, zullen daarom een samenvatting zijn van uitgebreide gesprekken, mails en geschreven teksten. We kunnen met deze resultaten dan ook niet dé mening van dé persoon met autisme weergeven. Want zoals F. en Dn. in een groepsgesprek benadrukten: "Dé autist bestaat niet." (37)

En dat met een onderzoek als dit, niet iedere persoon met autisme zich geroepen voelt om een mening te verwoorden, blijkt uit het volgende:

"Ik wil hier eigenlijk niet aan meedoen. Het is moeilijk om een mening of

bespreking te geven vanuit je eigen autisme. Het is zoals mensen een liefdesfilm laten zien en dan hun mening vragen over hoe ze de voorstelling van 'de liefde' ervaren hebben, omdat verliefd zijn voor iedereen anders is." (B.M.)

## **2. Representatie van autisme in de media: een belevingsonderzoek bij personen met ASS**

### **2.1. Onderzoeksvragen**

1. Hoe beleven mensen met autisme de manier waarop autisme in de media wordt voorgesteld?
2. Zijn meningen van personen met autisme over de media terug te vinden in literatuur?
3. Hebben mensen met autisme een boodschap voor de mediamakers?

### **2. 2. Methodologisch kader**

#### **2.2.1 Onderzoeksmethode**

##### *Belevingsonderzoek:*

Bij onderzoek naar de beleving van mensen wordt gevraagd naar het geheel van gevoelens, waarderingen en ervaringen van individuele mensen (ook kinderen) met betrekking tot een bepaalde situatie of een verschijnsel, of anders gezegd: naar de wijze waarop die mensen daaraan betekenis verlenen. (Eggermont, 1999)

Zoals de titel van dit verslag al weergeeft, heeft dit onderzoek de bedoeling om de belevingen van mensen met autisme te verzamelen. Maar het verzamelen op zich is niet voldoende. Om duidelijk te maken wat mensen met autisme bezighoudt over hoe autisme voorgesteld wordt in de media, moeten er verbanden gelegd worden tussen meningen onderling en bestaande theorieën omtrent media, beeldvorming, autisme, .... Wanneer de verzamelde gegevens bij een bevraging naar de beleving van personen strikt getalsmatig geanalyseerd zouden worden, zou dit geen inzicht geven in de individuele beleving. Het woord 'belevingsonderzoek' zou hier dan onterecht gebruikt worden.

De Fever (1997) haalt Ratcliffe (1983) en Stokking (1984) aan die stellen dat de keuze tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek afhankelijk is van het onderwerp of het doel en van de voorkennis, van de condities of omstandigheden en van de

onderzoeksvraag of probleemstelling (p.133).

Om die vraag te beantwoorden zal een onderzoeker methoden moeten kiezen die de individuele aspecten van beleving zo goed mogelijk tot hun recht laten komen. Omdat kwalitatieve onderzoeksmethoden daarvoor het meest geëigend zijn, lijkt het voor onderzoek dat met recht aanspraak maakt op de titel 'belevingsonderzoek' noodzakelijk, dat er op zijn minst voor een belangrijk deel gebruik gemaakt wordt van kwalitatieve methoden van onderzoek. (Eggermont, 1999)

### Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek: daarmee bedoelen we onderzoek waarin het niet zozeer gaat om cijfers en hoeveelheden, maar om kwaliteiten, perspectieven, ervaringen, beleving en betekenisverlening. Je bent bijvoorbeeld niet geïnteresseerd in hoeveel mensen er ontevreden zijn, maar vooral waarover en waarom ze tevreden dan wel ontevreden zijn. (Baarda, De Goede en Teunissen, 2005)

Dit onderzoek is inderdaad geen zoektocht naar het aantal mensen die een bepaalde mening hebben over autisme in de media, maar een eerste exploratie naar wat hun mening is!

Het heeft daarom ook geen zin om de onderzoeksgegevens via kwantitatieve data-analyse te verwerken.

Kwalitatief onderzoek maakt volgens De Fever (1997) gebruik van uiteenlopende methodologieën, benaderingen, methoden en technieken en verkiest niet één bepaalde methodologie boven de andere. In de tekst die volgt probeer ik duidelijk te maken bij welke benaderingen dit onderzoek kan aansluiten.

### Participatief onderzoek

In plaats van een onderzoek te doen óver personen met een handicap, heb ik in dit onderzoek de rol om erover te waken dat het onderzoek gevoerd wordt in samenwerking mét de personen met een handicap, in dit geval personen met autisme.

Sample (1996) citeert Greenwood (1993) die de toepassing van 'participatory action research' vooral ziet als een proces: *"we argue that the degree of participation in any particular project is the joint result of the character of the problems and environmental conditions under study, the aims and capacities of the research team, and the skills of the professional researcher."*

In een artikel van Van Hove (1999) kunnen we lezen dat Arovaara (1997) een aantal motieven aanhaalt om te kunnen spreken van 'participative research'. Van Hove zette ze op een rijtje en ik zal er enkele overlopen om aan te tonen dat dit onderzoek onder

participatief onderzoek kan geplaatst worden:

- De afstand tussen onderzoekers en onderzochten wordt gedicht:

Door het opzet van het onderzoek, mijn houding als onderzoeker, die meer aansluit bij de rol van organisator, en de bereidwilligheid van een aantal personen met autisme groeide er een soort vertrouwde met elkaars inbreng.

- Personen met een handicap zijn niet langer louter objecten:

Bij de beslissing om dit onderzoek te doen in samenwerking met personen met autisme, een handicap die in mijn eigen gezin ook aanwezig is, is het onmogelijk om iemand met autisme als object van onderzoek te kunnen zien.

- Deze vorm van onderzoek demystificeert de individuele definiëring van 'handicap':

Door de vele personen met autisme die ik heb leren kennen via cursussen, in voorbereidende gesprekken en tijdens het onderzoek, heb ik bij mezelf toch wel ontdekt dat ik onderschat had hoe verscheiden mensen met autisme wel zijn. Het is mij duidelijk geworden dat je bij elke kennismaking weer ontdekt dat alles wat je weet over autisme, iedereen die je kent met autisme, toch niet beantwoordt aan het stereotiepe beeld dat je krijgt wanneer je enkel afgaat op wat je al kent.

Aan ieder die deze masterproef leest, wens ik diezelfde ontdekking toe.

- Deze onderzoekspraktijk biedt kansen om iets te leren over het persoonlijk perspectief van personen met een handicap, in dit geval met autisme:

De hoofdzaak in dit onderzoek is net dat perspectief te weten komen. De personen met autisme de kans geven dit op hun eigen manier te verwoorden. Ook iemand die het meewerken niet ziet zitten, verdient het om hierin gerespecteerd te worden en moet de mogelijkheid krijgen om duidelijk te maken wat de reden is om niet mee te werken.

### Coöperatief onderzoek

Van Hove (1999) omschrijft coöperatief onderzoek als een onderzoek waarin bereidheid is om samen te werken. Hij formuleert enkele praktische voorwaarden waaraan coöperatief onderzoek moet voldoen. Ook die zal ik overlopen om te motiveren dat dit onderzoek coöperatief onderzoek kan genoemd worden.

- Er moet ruimte zijn voor álle personen met een handicap, in dit geval autisme.

Om die kans te creëren, heb ik meerdere kanalen ingeschakeld om een zo

verscheiden mogelijke groep te kunnen samenbrengen. Zo verstuurde ik zowel mails naar VVA (Vlaamse Vereniging Autisme) en PASS (Vereniging voor Personen met een Autisme Spectrum Stoornis), naar forums van kleinere verenigingen, naar oude bekenden, als mails naar voorzieningen die woonvormen aanbieden voor personen met een mentale beperking, enzovoort. In een van de focusgroepen is het onderwerp ook even besproken. Wanneer ik vroeg of ze het gevoel hadden dat de groep die nu aan het woord was, ook kon verwoorden wat minder mondige personen met autisme te vertellen hebben, kon daar niet zomaar een antwoord op gegeven worden.

Ik: Dit onderzoek is natuurlijk ook voor een groot stuk gebouwd op mensen die zich wel kunnen uitdrukken. Denken jullie dan dat dat ook een uitdrukking is van de mensen die hier niet naartoe komen, die de moed niet hebben, of die zich niet zo goed kunnen uitdrukken. Wat jullie vertellen, kan dat voor die mensen ook gelden?

C.: Dat is natuurlijk zeer moeilijk voor ons om te weten. Omdat die mensen niet communiceren.

S.: Ik denk dat mensen die normaal begaafd zijn, een sleutel zouden kunnen vormen in die communicatie. Ik denk dat wij gemakkelijker kunnen begrijpen waarom dat een communicatie er niet is. ... En dus dat we bij iemand die ook autisme heeft en die zich niet goed kan uitdrukken, misschien gemakkelijker toegang zouden kunnen hebben tot wat dat die zou kunnen uitdrukken, ja of neen.

Het belangrijkste wat een onderzoeker kan doen, is zoveel mogelijk rekening houden met mogelijke hindernissen voor mensen om mee te werken aan het onderzoek. Om mensen met minder mogelijkheden (financieel, praktisch, mentaal,...) ook te kunnen laten deelnemen aan het filmfestival, werden vervoersonkosten terugbetaald, werden maaltijden voorzien en kon elke persoon met autisme ook een begeleider of familielid meebrengen. Dat heeft zeker een aantal mensen de kans gegeven om toch deel te nemen.

- Aandacht besteden aan het coachen van de personen met een handicap, in dit geval autisme.

Zoals ik hiervoor al beschreef, kon iedere persoon met autisme een eigen begeleider meebrengen. De noodzaak daarvan heeft zich toch een aantal keer voorgedaan. Enkele jongeren werden begeleid door een ouder en de persoon met een depressie werd bijgestaan door zijn zus.

Uit ervaring weet ik hoe belangrijk het voor personen met autisme is dat zij niet altijd een begeleider nodig hebben, maar dat ze vooral de behoefte hebben aan duidelijkheid om optimaal te kunnen functioneren. Met de hulp van enkele personen met autisme heb ik daarvoor een welkomstboekje (een soort handleiding voor die dag) opgemaakt als houvast voor de deelnemers (zie bijlage 2). Er stonden ook steeds mensen klaar om hen wegwijs te maken in het gebouw, in het programma, bij de computers,....

- Bij de timing van het onderzoek rekening houden met het tempo van de persoon met een handicap, in dit geval autisme.

Doorheen heel het onderzoek - van de voorafgaande gesprekken tot de afronding van het onderzoek - stond het tempo van de personen met autisme voorop. Iemand overrompelen heeft immers een omgekeerd effect en zorgt ervoor dat mensen het onderzoek niet meer kunnen appreciëren. Ook wanneer enkele voorheen wel gemotiveerde mensen op het moment zelf geen energie, tijd of moed hebben om mee te werken, moet hier met respect en begrip mee omgegaan worden om hen de mogelijkheid te geven later eventueel terug in te stappen of net hun reden van afhaken mee te geven in het onderzoek.

- Aandacht besteden aan het betalen van personen met een handicap (hier autisme) voor hun participatie in het onderzoek.

Aangezien dit een masterproef is, was er geen budget om onderzoekers rechtstreeks te betalen. Maar vanuit een gevoel van appreciatie voor de energie, tijd en moeite die de meewerkende mensen opbrachten voor het onderzoek, heb ik ervoor gezorgd dat het filmfestival op alle gebied gratis was. Inkom, programmaboekje, broodjesmaaltijden, drankjes,... waren gratis en vervoersonkosten werden terugbetaald.

Alles wat binnen mijn mogelijkheden lag, heb ik geprobeerd te verwezenlijken.

- Personen met een handicap, hier autisme, de tijd geven om zich in de rol van collega onderzoeker in te leven.

Bij enkele personen groeide die rol zeer snel, bij andere zag ik een trager proces. De personen die de rol vrij snel op zich namen, hebben er op allerlei vlakken ook voor gezorgd dat andere personen met autisme op de hoogte werden gebracht van het onderzoek en hebben hen gemotiveerd om mee te werken aan het onderzoek.

Aan hen kon ik ook teksten, affiches, vragenlijsten doorgeven, zodat zij die konden aanpassen (lees: duidelijker maken).

## **2.2.2. Methodologische verantwoording**

### *Betrouwbaarheid en validiteit*

De weg waarlangs je gekomen bent (het onderzoek gevoerd hebt) om tot bepaalde onderzoeksresultaten te komen moet controleerbaar zijn en in principe ook herhaalbaar. Iedere onderzoeker moet op basis van je verslag het onderzoek kunnen overdoen, om te controleren of de uitkomsten kloppen. (Baarda, De Goede en Teunissen, 2005)

Nievaard vat in Maso en Smaling (1990) betrouwbaarheid en validiteit samen. Bij betrouwbaarheid gaat het om “de mate waarin resultaten te herleiden zijn tot toevallige omstandigheden en personen (onder wie de onderzoeker)” en “heeft validiteit betrekking op de mate waarin data correct zijn geïnterpreteerd”.

Toevallige omstandigheden kunnen ook in dit onderzoek een beïnvloeding van de resultaten hebben gehad, waarbij andere resultaten bekomen zouden worden wanneer een onderzoeker op basis van dit onderzoeksverslag het onderzoek zou overdoen. Hoe intensief de voorbereidingen ook zijn om die beïnvloeding zo minimaal mogelijk te houden, alleen al de aanwezigheid van een onderzoeker heeft invloed. Door mijn ervaring met personen met autisme wist ik op welke zaken ik moest letten om de omstandigheden zo te scheppen dat zij met zo weinig mogelijk ergernissen of verwarringen konden deelnemen. Nochtans kan niet alles voorzien worden en kunnen kleine subtiele zaken - zoals bijvoorbeeld de verlichting die storend kan zijn voor personen met autisme - niet allemaal in detail in dit onderzoeksverslag opgenomen worden.

Om verkeerde interpretaties te minimaliseren, is er heel wat overleg geweest via mail. De uitgetypte tekst van de gesprekken werd gecontroleerd door minstens één persoon van elk groepje, de analyse van de gesprekken werd ook door minstens één persoon per groepje nagekeken met de mogelijkheid om aan te passen of te verbeteren. Zowel taalkundig als inhoudelijk is dat ook gebeurd. Boodschappen die achteraf als aanvulling via mail werden toegestuurd, zijn letterlijk en met toestemming van die persoon opgenomen in het verslag....

De enige interpretatie waar we als onderzoeker geen vat op hebben, is de interpretatie van de lezer.

### Beperkingen van het onderzoek

Vaak worden bij kwalitatief onderzoek de gegevens, en daarbij ook de resultaten en conclusies, gekarakteriseerd als subjectief en niet-betrouwbaar. Het is inderdaad moeilijk om een kwalitatief onderzoek te herhalen onder dezelfde omstandigheden, omdat je op locatie vele factoren niet onder controle hebt. (Baarda, De Goede en Teunissen, 2005)

Baarda, De Goede en Teunissen (2005) sommen een aantal aandachtspunten op, die de kans dat de geldigheid van een onderzoek vertekend wordt, verkleinen.

- Als onderzoeker langer op locatie zijn:

Omdat er niet echt een vaste locatie geweest is, gaat het in dit onderzoek niet over de plaats, maar over een andere soort aanwezigheid. Een aanwezigheid vanaf de voorbereidende gesprekken tot de verbetering van het verslag. Dit geldt echter niet voor alle personen die meegewerkt hebben. Variërend in de tijd konden er meer of minder contacten onderhouden worden. Sommige mensen heb ik enkel ontmoet voor of na één van de filmvoorstellingen, anderen hebben vooral via mail meegewerkt vanaf de voorbereidende gesprekken tot bij het nalezen. Over heel de lijn heb ik, binnen mijn mogelijkheden, elke persoon die op een of ander moment betrokken was, op de hoogte gehouden van de evolutie van het onderzoek. Tot de laatste dag werden mailtjes over en weer gestuurd met suggesties, aanvullingen en verbeteringen.

- Gebruik maken van verschillende databronnen (interviews, observaties en documenten):

Doorheen het onderzoek werd hier en daar duidelijk dat het flexibel zijn in de manier waarop de meningen doorgegeven konden worden, erg belangrijk was. Zo zal in de verwerking duidelijk worden dat interviews, mails, eigen notities, vragenlijsten, invulformulieren en informele gesprekken, de belangrijkste bronnen van informatie waren (zie bijlage 3, 4, 5). Mijn onzekerheid over de goede interpretaties bij informele gesprekken, heeft me voorzichtig gemaakt om die te gebruiken. Bij twijfel over de juistheid, bijvoorbeeld omdat ik het niet heb kunnen voorleggen aan de betrokkene, zal ik het ofwel vernoemen, ofwel enkel in bijlage toevoegen.

- Regelmatig met collega's overleg plegen over het onderzoek, in het bijzonder over de interpretatie van de gegevens om blinde vlekken bij jezelf te signaleren:

Het overleg gebeurde vooral met de personen met autisme die meewerkten. In heel het proces waren zij de belangrijkste collega's. Daarnaast hebben een aantal

gesprekken met collega-studenten ook geholpen om bepaalde strategieën uit te werken, zoals bv. hoe formuleer ik de vragen voor de focusgroepen.

- De uiteindelijke resultaten voorleggen aan de betrokkenen in het veld, om na te gaan of zij zich daarin 'herkennen' en zich recht voelen gedaan:

Het mag duidelijk zijn dat dit vanzelfsprekend is in heel het opzet van dit onderzoek. Nochtans is het niet vanzelfsprekend dat dit bij elk van de personen die meewerkten ook bereikt zal zijn. Met de inbreng van de mensen die via mail suggesties deden voor het onderzoeksverslag, in het bijzonder de analyse van de groepsgesprekken, werd optimaal rekening gehouden.

Stalker (1998) waarschuwt voor enkele punten bij onderzoek mét, in plaats van over, personen met beperkingen, die kritisch moeten worden bewaakt:

- Aandacht besteden aan het betrekken van personen die niet vanzelfsprekend voor onderzoek aangetrokken worden, omdat ze minder bereikbaar zijn dan anderen die bijvoorbeeld behoren tot een groepering of al eerder aan een onderzoek deelnamen.

(Stalker, 1998)

Met dat in het achterhoofd heb ik allerlei kanalen aangesproken en niet alleen de vertrouwde groeperingen zoals de VVA en de PASS-groep.

Toch viel het op dat het merendeel van de reacties op het filmfestival vanuit de PASS-groep kwamen en dat op het ruimere, hiervoor opgerichte forum de berichten enkel gelezen werden, maar er geen reacties werden gegeven.

Bij navraag bleek dit vooral uit een wantrouwen jegens forums te zijn en de onbekende persoon die ik toen nog was. Het vertrouwen in de eigen groepering werd op twee momenten erg duidelijk: op het forum van PASS kwam de discussie wel op gang, maar afgeschermd voor personen zonder autisme én het aantal personen die op het filmfestival afgekomen zijn nadat het filmfestival op hun beschermde site bekendgemaakt was. We kunnen ook stellen dat personen die al aangesloten zijn bij een groepering als PASS, zich sneller engageren dan personen met een mentale beperking die opgenomen zijn in afgeschermd woonvormen. Ik apprecieer daarom enorm de inzet van de persoon met een zware depressie en de drive van zijn zus om toch naar de ongetwijfeld erg belastende dag van het filmfestival te komen. En van de moeder die via mail de mening van haar zoon doorstuurde op het moment dat hij die mening wel wou

geven, maar dit liever niet rechtstreeks deed. En van de mevrouw met een groot vermoeden van autisme, die nog nooit over haar vermoeden gesproken had met iemand buiten haar gezin en die van zichzelf zei dat ze haar mening niet zou kunnen verwoorden, maar toch aan de focusgroep heeft deelgenomen en af en toe het woord nam. En van het meisje dat midden in haar adolescentie de moed had om tegen haar mama te zeggen: 'ik doe het wel alleen'. En zo zijn er nog vele situaties die één voor één bijzonder waren en waarbij een inzet niet vanzelfsprekend was.

- Het bewaken van de rol die je gaat innemen als onderzoeker in het leven van de personen die bij de onderzoeksgroep horen. (Stalker, 1998)

\* Ben je te gast? Of ga je mee in hun strijd tegen onrecht waardoor het academische werk in het gedrang komt?

Dit is een evenwichtsoefening, waarin ik een onderscheid zie tussen enerzijds de mensen die meewerkten en met wie ik vóór het onderzoek al een hechte band had, zoals mijn kinderen en de personen met autisme waarmee ik reeds samenwerkte op cursussen, en anderzijds de mensen die ik leerde kennen tijdens het proces van het onderzoek.

Bij de eerste groep voel ik mee in wat hen raakt, in de tweede groep voel ik een loyaliteit tegenover hen vanwege hun inzet en is dat mijn motivatie om hen met dit onderzoek een forum te bieden dat verder reikt dan hun eigen omgeving.

\* Is het duidelijk dat een relatie die ontstaat in het kader van het onderzoek, niet vanzelfsprekend het ontstaan van een vriendschapsrelatie betekent?

Ook hier zie ik weer dat onderscheid terugkomen tussen mensen die ik voordien al kende en die mensen die ik tijdens het onderzoek leerde kennen. Dit is vooral zo omdat ik de tweede groep mensen slechts eenmaal heb ontmoet en de verdere contacten via mail verliepen. Maar niets belet dat contacten onderhouden worden en er hechtere banden ontstaan.

- Het terugkoppelen van de gegevens naar de personen die meewerken, mag niet ontbreken. (Stalker, 1998)

Elke mondeling gegeven mening werd letterlijk uitgetypt en via mail teruggestuurd naar de persoon die ze formuleerde, zodat die de kans kreeg om feedback te geven. Maar door de korte periode van onderzoek en oncontroleerbaar mailverkeer, is het mogelijk dat niet iedereen tijdig heeft

kunnen reageren. Om de kans zo groot mogelijk te houden, ben ik geen enkele keer aan de verwerking van de groepsgesprekken begonnen vooraleer minstens één groepslid gereageerd had. De eerste reacties waren zeer duidelijk: stopwoordjes, flarden van zinnen en rare zinswendingen moesten verwijderd of aangepast worden. Enkele mensen hebben zelfs hun eigen stukjes aangepast omdat hun spreektaal die uitgetypt was, storend was voor hen zelf.

Mail van P.: Help Inge, ik vind dat niet te doen zo een letterlijke transcriptie !!!!!  
Dat ik zo vaak "allez" heb gezegd dat vind ik persoonlijk heel erg storend ! Mag dat eruit aub ??? Mag ik aub mijn gedeelte herschrijven ???  
Ik vind dat ik vaak in herhaling val, ik geloof dat ik sowieso al langdradig ben, maar dat zo zwart op wit te lezen, nee, ik hoopte dat je het een beetje zou "compileren", of comprimeren, of wat dan ook ...

- Het voorstellen van onderzoeksresultaten wordt samen met de personen die meewerken, opgesteld. Om die reden is het nodig dat het document toegankelijk is voor personen met een handicap, hier autisme. (Stalker, 1998)

Bij het begin van dit verslag heb ik al vermeld dat ik dit document zou opstellen in een taal die dichter staat bij de mensen met autisme dan de academische taal. Daarom vermijd ik beeldspraak en te veel academische termen of verklaar ik een term waar nodig. Om zeker te zijn dat ik daarin geslaagd ben, werden de teksten door meerdere personen met autisme nagelezen en gecorrigeerd waar nodig. Maar ik benadruk nogmaals, dat is geen garantie dat dit onderzoeksverslag met zekerheid voor iedereen begrijpbaar is.

Ik wil toch nog een aantal algemene bedenkingen over de opzet en het verloop van dit onderzoek verwoorden.

Uit wat hiervoor beschreven staat, kunnen we besluiten dat zeker niet iedereen de gelegenheid heeft gehad om inbreng te hebben tijdens de hele duur van het onderzoek. Hoewel ik daar op geen enkele manier zeker van kan zijn, vermoed ik ook dat niet iedereen die de gelegenheid had, daar gebruik van heeft gemaakt. Motivatie speelt een grote rol in onderzoek, waarbij ervan uitgegaan wordt dat ieders inbreng vrij is en daar flexibel mee omgegaan moet worden. Bij onderzoek waar mensen regelmatig samen zitten om besprekingen te doen, kan er meer continuïteit worden ingebouwd. Uit de beschrijving van het verloop van het onderzoeksproces zal blijken waarom dat een

hindernis is geweest.

Maar door die hindernissen te ondervinden, zijn er ook mooie nieuwe ideeën ontstaan, die uitgewerkt konden worden en waarvan het mini-filmfestival het resultaat was. De mooie momenten die zowel ik als een aantal deelnemers die dag ervaren hebben, zouden nooit bereikt zijn op de manier waarop het verloop van het onderzoek in het begin gepland was. Heel wat mensen hebben positief gereageerd op de wijze waarop er rekening werd gehouden met eventuele onduidelijkheden en mogelijk storende elementen.

C:...die prikkels is zeer belangrijk. Dat vind ik zeer belangrijk omdat ik het zelf merk. En ik merk ook dat daar rekening mee gehouden kan worden. Hier is er veel rekening mee gehouden, behalve het licht. Ik weet dat verschillende mensen last hebben met zo'n verlichting.

(We zaten in een lokaal met TL-lampen. Dat soort lampen is vaak heel storend voor mensen met autisme omdat ze de trillingen waarnemen. Er was ook ruimte in de filmzaal om stoelen te zetten voor een kringgesprek, maar de mensen van deze groep hadden op dat moment geen last van de verlichting.)

Maar velen vonden het ook jammer dat de uitnodigingen niet langer dan twee weken voor het mini-filmfestival verspreid werden. Sommigen pasten hun plannen voor die dag aan, maar het werd ook wel duidelijk dat een aantal mensen niet konden komen omdat er al andere activiteiten gepland waren.

Mail van P.: Proficiat met het initiatief en de manier waarop je het aanpakte !  
(wat ik enkel jammer vond was dat ik het maar wist twee weekjes op voorhand, zo had ik niet voldoende tijd om nog iemand te zoeken of aan te spreken om mee te gaan, de paar mensen met autisme in hun gezin die ik gemaild heb, konden niet, en als we het veel eerder hadden geweten, had het misschien wel meer mensen kunnen opleveren, altijd goed uiteraard voor de relevantie van je onderzoek, statistisch of wetenschappelijk gezien.)

Ik ben heel erg benieuwd naar de resultaten van je onderzoek !! Echt super super super interessant !!!!!!!!!!!!!!!!

En moge het inderdaad een aanleiding zijn tot sensibilisering in de media en bij de overheid die het aantal mensen met autisme in onze maatschappij SCHROMELIJK onderschat !!!!!

Veel succes !!! En veel plezier met de verwerking van alle meningen en getuigenissen ! Het zal wel een vermoeiende dag voor je geweest zijn...

## 2.3. Verloop van het verzamelen van meningen en belevingen

### 2.3.1. Motivatie voor de gekozen media

Wanneer we de evolutie van de technologie overlopen, kunnen we een onderscheid maken tussen de 'trage' en de 'snelle' media. Maar beide kunnen 'nieuwe media' genoemd worden wanneer we de evolutie van de media gedurende de laatste twee eeuwen voor ogen houden.

Een evolutie van de technologie was immers nodig om het *geschreven of gedrukte* woord aanvaardbaar te maken in onze maatschappij.

Het schrift heeft tot in de negentiende eeuw een marginale rol gespeeld in de samenleving. De boekdrukkunst, uitgevonden in de vijftiende eeuw, was een eerste voorwaarde om het schrift geaccepteerd te krijgen. Het verplichte lees- en schrijfonderwijs dat begin twintigste eeuw werd ingevoerd, zorgde er pas voor dat het gedrukte gedachtegoed voor veel mensen toegankelijk werd. (Van Driel, 2001)

Ook voor de *beeldende media* was een evolutie van de techniek nodig om een populair medium te worden. De televisie heeft daar de laatste decennia een zeer grote rol in gespeeld.

#### Geschreven en gedrukte media

De populariteit van de geschreven (trage, pre-moderne) media komt, volgens Hellemans (1996), voort uit de illusie van onsterfelijkheid die ze geven.

Het geschrift ontwerpt op het blad een begrensde, compacte ruimte waarin de mens zijn eigen geschiedenis in veiligheid brengt tegen het vlieden van de tijd. (Hellemans, 1996)

Het geschreven en gedrukte woord kan overal en altijd geraadpleegd worden, maar heeft geen band met de lichaamstaal en de gesproken taal. Hellemans noemt dat een 'werkelijkheidsverlies'. Toch weegt dat verlies niet op tegen het voordeel van de beheersbaarheid van de werkelijkheid die het geschreven of gedrukte woord mogelijk maakt.

Hoewel het geschreven of gedrukte woord bij de trage media gerekend kunnen worden, is de toepassing ervan in onze maatschappij ook weer onder te verdelen in trage en snelle toepassingen, wat ik hierna 'permanente' en 'vluchtige' toepassingen zal noemen. Van de 'permanente toepassing' van de trage media - het schrijven, drukken, lezen van boeken en wetenschappelijke literatuur... - kunnen we zeggen dat zij aanwezig blijven, bewaard worden en steeds weer herlezen worden. De 'vluchtige

toepassing' - artikels in tijdschriften, kranten ... - daarentegen worden vaak eenmalig gelezen en verdwijnen daarna weer om vervangen te worden door het volgende.

Nochtans blijkt uit een rondvraag, voorafgaande aan het onderzoek, bij personen met autisme dat de 'vluchtige toepassingen' een erg grote impact hebben op de beeldvorming over autisme in hun omgeving.

Bij het verschijnen van artikels in kranten en tijdschriften wordt de voorstelling van autisme vaak als onrechtvaardig of incorrect ervaren. Het voorbeeld van de mediahype in 2006-2007 rond Hans van Themsche wordt hier vaak als voorbeeld aangehaald.

In 'De sociale geschiedenis van de media' bevestigen Briggs, Burke en Keizer (2003) die bevinding vanuit een historisch standpunt:

De rol van de pers en de journalisten die ervan leven, is altijd controversieel geweest. De onbetrouwbaarheid van dagbladjournalisten was in de zeventiende eeuw al een cliché. Ook de aanklacht van 'vuilspuiterij' is al oud. (Briggs, Burke en Keizer, 2003)

Bij die voorafgaande rondvraag werd sporadisch ook gesproken over informatieve boeken, romans, verhalen... die een invloed zouden hebben op de beeldvorming over autisme.

Omdat deze media toen toch wel aangehaald werden, was het voor deze masterproef aangewezen om hieromtrent zoveel mogelijk te verzamelen. Een aantal personen met autisme hebben meegewerkt aan het verzamelen van relevant materiaal.

Enkel wetenschappelijke literatuur hebben we links laten liggen, omdat in de voorafgaande rondvraag geen enkele verwijzing was naar die bron van informatie. We kunnen hieruit afleiden dat die niet als populair (massa)medium wordt aanzien.

### Beeldende media

Bij het ingaan van de moderne tijd, kwamen ook de snelle media op: fotografie, film en radio. Een kenmerk van die media is een zo zintuiglijk mogelijke weergave van de alledaagse werkelijkheid. Hellemans (1996) stelt dat "de eerste lichting van snelle media het menselijk contact met de werkelijkheid verhevig". De media krijgen de rol de werkelijkheid te imiteren. De audiovisuele media worden vooral geapprecieerd omwille van die werkelijkheidssuggestie.

"De mediagebruiker laat zich helemaal opgaan in de door de media geprojecteerde gebeurtenis alsof ze hier en nu binnen de muren van de huiskamer afspeelde. Kortom, de moderne mediagebruiker is eerst en vooral geïnteresseerd in direct, zintuiglijk contact met alles en iedereen, waar ook ter wereld, .... Hij wil gestimuleerd worden door pakkende mediabeelden,..." (Hellemans, 1996)

Filmmakers maken daar, zoals we later zullen zien, vaak gebruik van om een realiteit in beeld te brengen van actuele of uitzonderlijke situaties of personen. De sterke invloed van het medium film, werd mij ook duidelijk tijdens een rondvraag die ik mocht doen - in het kader van mijn stage in 2009 - bij ouders van kinderen met autisme. Daaruit bleek dat autisme, in 17 van de 33 gezinnen, vóór het krijgen van de diagnose bij hun kind, enkel gekend was van één bepaalde film: Rain Man. In slechts vijf gezinnen werden ook enkele andere reportages en documentaires vernoemd. Een eerste verwondering van ouders is dat zij een verkeerd beeld hadden van autisme en dat beeld helemaal niet konden terugvinden bij hun kind. In een rondvraag bij personen met autisme in mijn omgeving, voorafgaand aan deze masterproef, bleek dat Rain Man volgens hen inderdaad een te eenzijdige belichting van autisme is, om hun eigen autisme in beeld te brengen. De meningen van verschillende personen met autisme volgen later in deze masterproef.

Door een samenspel van de antwoorden van de gezinnen en de meningen van personen met autisme, en op aanraden van enkele van de mogelijke medewerkers met autisme, heb ik mij voor dit onderzoek gefocust op het verzamelen van films, documentaires en reportages binnen de groep van de beeldende media. Vanaf dat moment zijn enkele personen met autisme actief beginnen meewerken met zoeken naar relevant beeldmateriaal.

Enkel het medium radio hebben we links laten liggen, omdat daar op geen enkele manier naar verwezen werd bij de voorafgaande gesprekken.

### **2.3.2. Voorafgaande gesprekken met personen met autisme**

De eerste gesprekken, waarin de beleving van personen met autisme rondom de voorstelling van autisme in de media besproken werden, werden in ons eigen gezin gevoerd naar aanleiding van een uitspraak van onze zoon: **“Zie je wel dat ze ons zotten noemen”**.

Als moeder raakte me dat diep. Je kent je eigen kind en je wil niet dat het zichzelf gaat bestempelen als ‘zot’. In de weken daarna waren er een aantal momenten waarop ik samenwerkte met een aantal personen met autisme. Toen ik er met hen over sprak, bleek dat ook zij ergernissen hadden over de manier waarop autisme vaak in de media komt. Ongeveer in die periode kwam ook de mediahype rond Hans van Themsche op gang. De verontwaardiging was ontzettend groot de dag dat in de kranten verscheen

dat de moord die hij pleegde in verband werd gebracht met autisme.

De machteloosheid die in die periode voelbaar was bij ouders en personen met autisme, deed mij inzien dat er geen forum bestond, buiten de media en hun eigen kringen, om meningen te uiten die gehoord worden. Toen werd ik me ervan bewust dat een studie rondom hun beleving, een forum zou kunnen bieden om met hun mening naar buiten te komen.

### **2.3.3. Beschrijving van de 'medewerkers' en 'deelnemers'**

In een onderzoek als dit, waarin mensen doorheen heel het proces aan bod kunnen komen – van de voorbereidende gesprekken tot de laatste verbeteringen – worden zij benoemd als participanten of betrokkenen. Naar mijn gevoel past geen van beide termen bij de mensen die 'meewerkten' aan dit onderzoek. Want er is echt wel gewerkt! Niet door iedereen op dezelfde moment. En niet door iedereen even veel of even intensief, maar elke inbreng die er op een of andere manier was, geeft een meerwaarde aan dit onderzoek.

Toch zie ik wel een onderscheid tussen mensen die heel het proces, of toch een groot deel ervan, meemaakten en mensen die de dag van het mini-filmfestival hun mening op papier hebben gezet of in een groepsgesprek naar voren hebben gebracht. Daarom zal ik doorheen het onderzoeksverslag niet spreken over participanten of betrokkenen, maar over 'medewerkers' en 'deelnemers'.

Afhankelijk van de situatie of van de persoon waarover gesproken wordt, zal ik één van beide termen gebruiken. De enige informatie die vaststaat, is dat :

- 7 mensen in een groepsgesprek advies hebben gegeven over de aanpak van het onderzoek
- 15 mensen deelnamen aan één of meer groepsgesprekken op het filmfestival
- een tiental mensen doorheen het onderzoeksproces regelmatig feedback hebben gegeven
- in totaal 25 mensen op een of ander moment meewerkten of deelnamen aan het proces.

Een ander onderscheid dat ik naar mijn gevoel moet maken, is dat tussen 'personen met autisme' in het algemeen, of 'mensen met autisme' waarmee ik op één of andere manier in contact ben geweest.

Zoals een aantal mensen in dit onderzoek ook duidelijk wilden maken: personen met

autisme zijn eerst en vooral mensen!

#### **2.3.4. Hulp van Midass**

##### *Een eerste groepsgesprek:*

Op één van de bijeenkomsten van Midass - een onderverdeling van de PASS-werking in Gent - mocht ik een namiddag gaan praten over mijn voornemen om dit onderzoek op te starten. Als voorbereiding had ik een eerste vragenlijst opgesteld om te verspreiden onder personen met autisme. De mensen die aanwezig waren, hebben toen een aantal tips gegeven, zoals aanpassingen aan de vragenlijst en het doorgeven van een kaart tijdens een groepsgesprek om duidelijk te maken wie aan het woord is.

Dit was een moment waarop ik kon ervaren dat er wel degelijk interesse bestaat voor de mogelijkheid om hun mening te geven.

Eén van de deelnemers aan het gesprek stelde ook voor om een forum aan te maken op een site, zodat mensen die niet naar groepsgesprekken kunnen of willen komen en toch hun mening wilden geven, daartoe de mogelijkheid kregen. Dit is onder andere een voorbeeld van het verschil tussen een deelnemer en een medewerker. Vanaf het moment dat R. begon aan het aanmaken van een forum, werd hij voor het onderzoek een medewerker.

#### **2.3.5. Niet het bereik waar ik op hoopte**

Om het onderzoek en het forum bekend te maken, ontwikkelde ik een aantal ontwerpen voor een affiche. Na voorlegging aan enkele mensen met autisme en enkele gevraagde aanpassingen, konden we de affiches (bijlage 1) verspreiden en kon er een oproep geplaatst worden via het beschermde forum van PASS-Partout, een vereniging voor personen met ASS (Autismespectrumstoornis). Maar na enkele weken bleek dat de discussie wel gevoerd werd op hun eigen forum, en niet op het daarvoor aangemaakte forum. Aangezien ik geen toegang heb tot dit forum, kon ik hier ook geen gebruik van maken.

Een andere aanpak drong zich op....

Mini filmfestival  
voor personen met ASS

gekoppeld aan  
nabespreking in kader van een onderzoek naar

Autisme in de media

16 mei 2009  
Museumtheater te St.-Niklaas

Inschrijven noodzakelijk  
[autisme.in.media@hotmail.com](mailto:autisme.in.media@hotmail.com)  
0495/87 83 25

Programma

|                                                                                     |                                                                                     |                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 10u: onthaal<br>10.30u.: voorstelling 1<br>broodjesmaaltijd /<br>nabespreking       | 14.30u: onthaal<br>15.00u.: voorstelling 2<br>nabespreking /<br>broodjesmaaltijd    | 19.00: onthaal<br>19.30u.: voorstelling 3<br>Nabespreking /<br>hapjes                 |
|  |  |  |

Deelnemers krijgen gratis toegang, vergoeding van vervoer  
en gratis broodjes-maaltijd of hapjes

Door een iets commerciële aanpak, maar toch in een beschermde omgeving. Immers, mensen zonder autisme konden niet inschrijven, tenzij zij een persoon met autisme

begeleidden.

In de voorbereidingen werd zoveel mogelijk rekening gehouden met de hindernissen die er die dag zouden kunnen optreden. Onder andere op gebied van overprikkeling. Later in dit onderzoeksverslag zal ik - op vraag van enkele mensen die meewerkten - proberen duidelijk te maken wat overprikkeling betekent in het dagelijkse leven van een persoon met autisme.

De dag van het mini-filmfestival moest er mogelijkheid zijn om in een rustige ruimte te zitten. Tussen de voorstellingen door werd de filmzaal daarvoor gebruikt.

In heel het gebouw hingen wegwijzers. Laptops met invulbladen waren voorzien voor mensen die liever niet schreven of liever niet aan een gespreksgroep deelnamen. De laptops werden aan de ene kant van de cafetaria gezet en de eettafeltjes aan de andere kant. Bij aankomst kreeg iedereen een gepersonaliseerd welkomstboekje met daarin een handleiding voor de dag: tijdstippen van films, regelingen van maaltijden, ... (zie bijlage 2).

Vanuit het idee dat het een belevingsonderzoek zou zijn, waarbij voorop staat dat personen die meewerken in een voor hen vertrouwde situatie moesten verkeren, was het belangrijk dat het geen open filmfestival zou zijn. Enkel personen met autisme konden zich inschrijven, met eventueel één persoonlijke begeleider (familielid, vriend(in), professionele begeleider, ...).

Uit het succes van de PASS-groepen blijkt dat personen met autisme soms lotgenoten nodig hebben om activiteiten te doen of gespreksavonden te hebben. Op die avonden worden zelden personen zonder autisme toegelaten. Daaruit en uit de voorafgaande gesprekken is af te leiden dat zij hun privacy erg op prijs stellen en in sommige situaties liever geen inmenging hebben van personen zonder autisme uit hun omgeving.

Om de personen die zich vrijwillig opgegeven hadden voor de groepsgesprekken openhartig met elkaar te kunnen laten praten, was er een apart lokaal voorzien waar we ons konden afzonderen. In een van de groepsgesprekken werd vooraf overlegd of er op de vraag van enkele 'begeleiders' om ook aanwezig te mogen zijn, kon worden ingegaan. De beslissing werd door elk van de personen met autisme die aanwezig waren, goedgekeurd. Dat was een voorwaarde om de 'buitenstaanders' toe te laten. Zelfs al was er maar één persoon geweest die hier bezwaar tegen had, dan had de groep niet positief kunnen beslissen. Mijn voorstel dat elk van de aanwezige personen op elk moment mocht aangeven dat het 'publiek' niet meer gewenst was, werd zowel door de

groep als door de begeleiders als een vanzelfsprekende afspraak aanzien. Dat ik als organisator rekening hield met de gevoeligheden die bij elk van hen naar boven konden komen, zorgde er mee voor dat er een soort vertrouwensrelatie opgebouwd kon worden.

Bij de inleiding van elk groepsgesprek maakte ik de groep duidelijk dat zij, vertrekkend vanuit de vraag die op tafel gelegd was, hun mening mochten vertellen, zonder mijn tussenkomst. De enige inbreng die ik kon geven, waren de voorgelegde vragen. De afspraak was dan ook dat ik enkel zou tussenkomen wanneer het nodig was om de tape te vervangen of wanneer de groep zou afdwalen van de vraag. Door mijn positie vooraf te verduidelijken, was het ook voor iedereen duidelijk wat mijn rol zou zijn. Dat maakte dat de deelnemers over het algemeen minder gericht waren op het rechtstreeks aan mij formuleren van een antwoord. Met toestemming van alle aanwezige personen werd het groepsgesprek opgenomen op tape om later letterlijk uit te typen en ter controle aan hen terug te sturen via mail.

Later in dit onderzoeksverslag worden de resultaten besproken.

Aan de hand van de reacties die ik de dag zelf en nadien via mail kreeg, was de dag een aangename ervaring voor de deelnemers. Ook ikzelf was blij met de 'hoge' opkomst: een veertigtal inschrijvingen van personen met autisme, verspreid over de hele dag. Een mooi aantal om een variatie aan gegevens te verzamelen.

### 3. Autisme in de media door de eeuwen heen

#### Zinloos geweld veroorzaakt door een “autist”

Dominiek Heyvaert, medewerker in dit onderzoek

De publieke opinie meent steeds meer dat zinloos geweld veroorzaakt wordt door een autist. Het publiek heeft een vertekend en negatief beeld van autisme. Enerzijds zijn er nog steeds mensen die denken dat alle autisten zijn zoals Rainman, dat ze een telefoonboek uit het hoofd kennen, enkel vis van Iglo willen eten en geen veranderingen kunnen aanvaarden. Anderzijds heb je mensen die denken dat een autist afzijdig is, zich asociaal gedraagt, niet geëngageerd is of geen drukte kan verdragen. Men denkt dat bijzonder onderwijs, een beschutte werkplaats of een tehuis het “autistisch” probleem oplossen.

Waar komt dit beeld vandaan?

Het is niet de bedoeling om de publieke opinie met de vinger te wijzen. Het “spontane beeld” dat mensen zich vormen, ontstaat immers niet zo spontaan. Dat beeld wordt beïnvloed door de media en vooral door de televisie. De meeste beelden die we op televisie zien, zijn beelden van oorlog, natuurrampen, extreme armoede, spectaculaire ziekten – zoals de Mexicaanse griep, die niet meer is dan een nieuwe variant van griep.

Men kan de individuele journalist evenmin met de vinger wijzen. Om internationaal nieuws te vergaren, is hij immers uitsluitend aangewezen op een beperkt aantal bronnen. Zowat alle nieuwsberichten gaan door de filters van drie grote persagentschappen. De daaraan verbonden televisiebeelden zijn grotendeels afkomstig van twee netwerken. Uiteindelijk zijn het die bronnen die bepalen wat er getoond en gezegd wordt en op welke manier. En nog belangrijker : ze bepalen ook wat *niet* gezegd en getoond wordt. Mensen zijn erg gevoelig voor wat men hen toont en zegt. Wie wordt niet opstandig bij het zien van oorlog en ellende? De keuze van wat men laat zien, bepaalt echter “onze mening”. Onze emoties kunnen als het ware “gestuurd” worden door de beelden die men laat zien. Zelfs journalisten zijn niet immuun voor dat soort beïnvloeding.

Persagentschappen en mediaproducten zijn meestal direct of indirect – via adverteerders – afhankelijk van multinationals en banken. Ze laten wel overvloedig het topje van de ijsberg (het autistische gedrag) zien. Maar wat er zich onder het water (de oorzaken, oplossingen) bevindt, verdwijnt letterlijk én systematisch uit beeld. Vele onderwerpen worden onbespreekbaar gemaakt, vele opinies worden gemarginaliseerd en talloze politieke en sociale mistoestanden worden verhuld of gewoon *geen nieuws* gevonden.

Het zou rechtvaardiger en correcter zijn om zowel de hoofdoorzaken van autisme als de overlevingsdrang, de creatieve zelfredzaamheid van de autist en zijn directe omgeving weer te geven.

De echte helden zijn de autisten die er dag in dag uit in slagen om een “normaal” leven te leiden.

In deze tijden van concurrentie om de kijkcijfers is het anderzijds zoveel gemakkelijker en interessanter om sensatiebeelden uit te zenden. Het blootleggen van de dieper liggende structurele oorzaken vergt immers meer zendtijd en informatie.

Dat een autist, ondanks zijn handicap, erin slaagt om een voltijdse job uit te oefenen, zelfstandig te wonen, is geen gebeurtenis die op één plaats, op één bepaald moment of door één bepaalde fotogenieke oorzaak plaatsvindt. Het gebeurt elke dag en het gebeurt in stilte. Mede daardoor is het geen nieuws en blijft het onzichtbaar voor het publieke oog. De zeldzame uitzonderingen bevestigen de regel.

Dominiek verwoordt in zijn tekst het belang van de media in de beeldvorming over autisme. Om de onderliggende betekenis beter te begrijpen, gaan we op zoek naar wat we bedoelen met 'de media', wat autisme is en hoe autisme in de media voorgesteld wordt.

In dit hoofdstuk krijgen we een overzicht van de geschiedenis van de media, waaruit de hedendaagse mediatheorie ontstaan is. We stellen ook een onderscheid vast tussen enerzijds de voorstelling van autisme in de media en anderzijds autisme in wetenschap en dagelijks leven. In een tweede deel van dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan beschrijvingen van autisme door onderzoekers en personen met autisme. Als afsluiter van dit hoofdstuk is een overzicht te vinden van hoe autisme door de eeuwen heen in 'de media' verschenen is.

### 3.1. De media

#### 3.1.1. Definitie van 'media'

Volgens het verklarend woordenboek

Van Dale 1977

Medium (meervoud: media); middel om iets te bewerkstelligen of over te dragen: *De krant en tv als media voor informatie. (vgl. massamedium)*  
middel ter mededeling of overbrenging: *De pers als medium tussen parlement en kiezers.*

Prisma 1981

Massamedium; communicatiemiddel waarmee zeer velen worden bereikt (prisma)

Prisma 2004

media; organen als pers en radio en tv ter verspreiding van informatie en kennis

Van Dale 2009

media; middelen om informatie over te dragen: radio, tv, pers, internet enz.; vgl. medium

medium; ~dia al wat dient tot overdracht van informatie: de media hebben erover bericht

Volgens Arjen Mulder (2004)

Mulder (2004) beschrijft drie verschillende definities van het fenomeen 'media'.

- De meest eenvoudige en algemene definitie is dat: "*Media middelen zijn om anderen te bereiken.... De complete wereld is een groot informatieverwerkend systeem, waarvan diverse onderdelen continu met elkaar communiceren...*". (p.16) Hiermee wordt bedoeld dat er ook media bij dieren zijn zoals het stuifmeel van bloemen of de verleidingsdans van een pauw.

- Een meer specifieke definitie vindt hij bij McLuhan en McLuhan (1988): "Media zijn uitbreidingen van onze zintuigen. Elk medium versterkt de werking van een bepaald zintuig." (p.16) Terwijl bepaalde zintuigen extra geprikkeld worden, worden andere zintuigen afgestompt. Bijvoorbeeld het overweldigd worden door geluid in een filmzaal en tegelijk het niet kunnen aanraken van wat je ziet.

- De definitie die hij in zijn boek (Over mediatheorie, 2004) hanteert, heeft een andere invalshoek: "Een medium is een door mensen geplande en gemaakte, technische of

artificiële uitbreiding van een lichamelijk vermogen.” (p.17) Het lichaam is zelf geen medium, maar is wel de oorsprong voor het bestaan van de media. “Media zijn voortbrengselen van het lichaam die onafhankelijk zijn geworden van het lichaam dat ze heeft voortgebracht.” (p.14) Enerzijds breiden media het lichaam uit in ruimte en tijd, maar anderzijds kijkt men alleen nog naar het voorwerp dat de wereld binnenbrengt.

Met die definities in het achterhoofd, kunnen we een overzicht krijgen van de vormen van media die er door de eeuwen heen zijn geweest.

### **3.1.2. Geschiedenis van de media**

Media tonen ons de wereld, maar tegelijk veranderen ze ons zó dat wij menen dat de mediaal getoonde wereld de enige wereld is. Anders gezegd, media veranderen ons zó dat we menen dat ons medium nu juist het ideale middel is om de wereld waar te nemen, af te beelden en op te roepen. (Mulder, 2004)

Zo ver er in de geschiedenis kan worden teruggekeken naar de evolutie van de mens, kan men vormen van media terugvinden. Mensen hebben steeds manieren gezocht om boodschappen over te brengen of ervaringen met anderen te delen. De enige communicatievorm waarover de eerste mens beschikte, was de van nature meegekregen lichaamstaal (Hellemans, 2003). Naderhand maakte men grottekeningen en reliëfs waarmee gebeurtenissen en rituelen vereeuwigd werden.

Maar pas vanaf de Klassieke Oudheid, waarin de mens gesproken taal ging gebruiken, werd de evolutie van de media echt op gang getrokken. Gebeurtenissen en kennis werden overgedragen door middel van verhalen. Later werden toneelstukken opgevoerd waarin actuele problemen werden aangekaart. Sinds de Romeinen werden reizende boodschappers ingezet, die strategische informatie overbrachten van de ene plaats naar de andere. Bij de ontwikkeling van het schrift werd bij vele volkeren naar manieren gezocht om hun geschriften te bewaren en door te geven, zoals op kleitabletten, papyrus, perkament,... De meer uitgebreide werken werden gebundeld tot boeken.

Om het volk op de hoogte te houden van de actualiteit, hingen de Romeinen dagelijks uithangborden op openbare plaatsen met stads- en staatsaangelegenheden (Hellemans, 2003) en in de middeleeuwen lazen bellemannen rollen met belangrijke boodschappen aan het volk voor op marktplaatsen. In China, en vanaf de achttiende eeuw ook in Duitsland en Italië, werden dan weer handgeschreven nieuwsbladen verspreid.

(Kultuur vandaag en morgen, 1971).

Vanaf de vijftiende eeuw zorgde de drukkunst voor een bredere verspreiding van in grotere oplagen uitgegeven documenten (Hellemans, 2003; Briggs, A., Burke P. en Keizer, H., 2003). Eerst was dat enkel voor de rijke burgerij, maar later ook voor het gewone volk (De Vree, 2006). Tot 1900 bevatten kranten echter geen foto's en geen grote krantenkoppen.



Tjeerd Ernstman, Krantenlezend gezelschap, 1826

De laatste twee eeuwen is een snelle evolutie aan de gang, 'een permanente mediarevolutie' (Hellemans, 1996). In de jaren 1830-1840 werd de fotografie uitgevonden. Rond de eeuwwisseling verschenen er ook foto's in nieuwsbladen, gecombineerd met opvallende krantenkoppen. Wat voordien gericht was aan de elite, evolueerde naar populaire dagbladen en tijdschriften, gericht op het gewone volk, gevuld met opvallende verhalen.

Omstreeks 1895 werden de eerste elektrische signalen over een lange afstand verstuurd: de radio. Het eerste complete radiostation ging in 1920 de ether in.

Ook eind negentiende eeuw konden enkele korte films worden getoond aan een groep mensen. De eerste betaalde, publieke, korte voorstelling kan in 1895 gesitueerd worden (Van Driel, 2001), waarop in het begin van de twintigste eeuw de eerste avondvullende film volgde. Vooral Charlie Chaplin durfde het in die tijd aan om, verborgen achter humor, actuele problematieken in zijn films te verwerken zoals cocaïnegebruik in gevangenschappen, Joodse Getto's en mistoestanden in fabrieken (159).

Vanaf de jaren '10 tot de jaren '60 werd de dagelijkse actualiteit gefilmd, zelfs met dramatische muziek gemonteerd en getoond aan het volk als voorfilm bij de avondvullende filmvoorstelling. Een voorbeeld in de VS is Fox Movietone News

(Hertzstein,1988), in België is dat Fox Belga Nieuws geweest. Vanaf die periode werden ook reportages gemaakt die een weergave van de realiteit zouden moeten geweest zijn, maar die onder invloed van beide wereldoorlogen vaak verwerkt werden in romantische propaganda oorlogsfilms (Kester, 1998).

Door de grote doorbraak na de tweede wereldoorlog van de televisie als nieuw medium, kwamen de avondvullende films in de cinemazalen op de achtergrond (Hellemans, 2003). In de beginjaren van het televisietijdperk “was er dagelijks een live nieuwslezing en eenmaal per week een avondvullende film. Stilaan werden de programma's uitgebreid naar series, documentaires, praatprogramma's, amusementshows, ...” (159).

Een even belangrijke vorm van informatieoverdracht als kranten, tijdschriften, boeken, televisie en radio, is de computer. Via duizenden sites kunnen we de laatste decennia informatie opzoeken. Ook dat kunnen we volgens de definitie tot de media rekenen.

### **3.1.3. Wat aanzien we vandaag als belangrijkste media?**

We kunnen stellen dat elke vorm van media de laatste twee eeuwen sterk geëvolueerd is en vele vormen uitgroeid zijn tot een massamedium. Er is een onderscheid vast te stellen tussen ‘de trage, premoderne media’ zoals boeken, kranten en tijdschriften, en ‘de moderne, snelle media’ zoals films, reportages en documentaires (Hellemans, 1996). Door de technologie is informatie voor iedereen meer dan ooit bereikbaar en tevens is de snelheid van informatieoverdracht opgedreven.

Nochtans, stelt Hellemans, *“wanneer de snelle media vandaag het tempo en de evolutie van onze samenleving aangeven, betekent dit niet dat de trage, premoderne media zonder meer worden weggespoeld. Vandaag beschikt de mediagebruiker over een intrigerende mediamix die de nodige variatie waarborgt.”* (Hellemans, 1996)

Vertrekkend vanuit de definitie en met de evolutie van de verschillende vormen van media in het achterhoofd, vallen een aantal huidige media nu wel erg op. De techniek heeft ons dagelijkse leven ingepalmd en geeft het ook mee vorm. Televisie (films, documentaires, praatprogramma's, campagnes,...), radio, gedrukte pers (dagbladen, tijdschriften, boeken) en computer zijn voor de hand liggende media geworden voor onze samenleving.

Zoals later zal blijken, zijn het ook een aantal van die media die in mijn onderzoek aan

bod zullen komen. (Zie ook motivatie van gekozen media.)

### **3.1.4. Hedendaagse mediatheorie**

Alleen vanuit de invalshoek van een buitenaardse intelligentie valt te constateren waar we ons druk over maken en of dat dit terecht, zinvol, onzinnig of gevaarlijk is. ... De mediatheorie poogt het standpunt van de aliën in te nemen bij het bestuderen van de middelen waarmee wij met elkaar communiceren, en waarmee ook de mediatheorie zelf tot stand wordt gebracht. (Mulder, 2004)

De mediatheorie als wetenschap onderzoekt de oorsprong van de media, de evolutie ervan en hoe het publiek de media ervaart. In dit onderzoeksverslag kunnen we onmogelijk ingaan op de vele theorieën die beschreven staan. Toch kunnen we aan de hand van een aantal uitspraken in de groeps gesprekken over de rol van de media, enkele theoretische achtergronden terugvinden.

Tot het begin van de jaren tachtig werd er niet gesproken over 'de media'. Er was een duidelijk onderscheid tussen 'de pers' en 'de publieke opinie':

De pers omvatte alle journalisten, of zij nu schreven voor dag- en weekbladen, filmde voor de televisie, of geluidsopnames maakten voor de radio. Deze reporters hielden zich aan een strikte journalistieke moraal, die luidde dat men zo objectief mogelijk verslag moest doen van actuele gebeurtenissen... (Muller, 2004) .

Eigen interpretaties of meningen waren voorbehouden voor onder andere opiniepagina's. Dat bleek in de loop van de jaren tachtig niet langer houdbaar. Kijkcijfers werden steeds belangrijker en de journalistiek veranderde van karakter. Waar zij voordien 'de spiegel van de werkelijkheid' was of 'de waarheid achter de publieke opinie', kreeg de verslaggeving van de actualiteit vanaf nu een amusementswaarde.

De media kan een rol spelen om autisme meer bekend te maken, maar de media is meestal nogal gebrand op sensationele verhalen...

Autisme is heel traag, heel saai, dat ziet er niet zo heel erg interessant uit. Dus de media gaat daar misschien iets van willen maken dat het misschien niet is. Dat kan problematisch zijn. (181)

De journalistiek heeft meer en meer invloed gekregen op de publieke opinie. Dat wordt duidelijk wanneer we het proces van beeldvorming begrijpen. Smelik, Buikema en Mijer (1999) hebben het als volgt samengevat:

Er zijn beelden en teksten. Die hebben een bepaalde betekenis of meerdere betekenissen. Beeldvorming ontstaat uit betekenissen. Maar beeldvorming is niet alleen maar aanwezig in het beeld of de tekst; het bestaat ook in de hoofden van mensen. Er ontstaat een wisselwerking tussen de denkbeelden die iemand al in zijn hoofd heeft zitten en de voorstelling die door beeld

of tekst opgeroepen wordt. Zo ontstaat 'nieuwe' beeldvorming. Dat kan vernieuwende beeldvorming zijn, maar ook oude beeldvorming die opnieuw bekrachtigd wordt." (Smelik, Buikema en Mijer, 1999)

Het is dan ook niet verwonderlijk dat beeld- en tekstmakers een grote invloed hebben gekregen en dat mensen met autisme daar bezorgd over zijn. De laatste jaren zijn er immers in Vlaanderen wel een aantal voorbeelden geweest in verband met criminelen die door de media het etiket 'autisme' opgeplakt kregen.

Als er iets gebeurt, een moord of zo. En die moord is gebeurd door iemand die asociaal is, teruggetrokken is. Dan gaan ze daar al heel gauw het etiket autisme opplakken. ... Bij alle twee heeft de verdediging gezegd: 't is autisme. En de pers vertrekt daarmee. ... En dat is eigenlijk ook wel een stuk pers of een stuk media dat uiteindelijk belangrijk is. Maar dat is een stuk dat mensen veel langer gaan onthouden dan naar 'nen Benny and Joon' te kijken. (188)

Volgens Smelik, Buikema en Mijer (1999) bevindt de beeldvorming zich op drie niveau's: de maker, het product (beeld of tekst) en de ontvanger: "De maker heeft al een bepaalde beeldvorming in zijn of haar hoofd, die overgebracht wordt op het product. De kijker of lezer vangt op zijn of haar beurt de betekenissen op en komt tot een eigen beeldvorming."

Met beeld en tekst kunnen verschillen tussen mensen getoond worden. De maker toont het beeld dat al klaar zit in zijn hoofd. Maar het is ook eigen aan mensen om te gaan generaliseren. In combinatie met de wisselwerking van de denkbeelden en de voorstelling door middel van beeld of tekst, ontstaan al snel stereotypen.

En die clichés van wat autisme is, dat wordt wel gevoed door de media. Dus de media geven informatie, informatie, informatie en de mensen maken daar dan een clichébeeld van. (192)

Het gevaar schuilt er dan in dat de tekst- of beeldmaker reeds een stereotiep beeld in zijn hoofd heeft en denkbeelden doorgeeft die weinig met de realiteit te maken hebben.

Ik vind dat in de media het woord autisme veel gebruikt wordt. Op een bepaalde foute manier, want het gaat dan over: 'die doet autistisch, die doet autistisch (180).

Alhoewel dat er geen enkele diagnose is. Dat het maar een reporterke is dat efkes denkt: dat zal wel autisme zijn (183).

Dat personen met autisme daar ook van overtuigd zijn, blijkt uit vorige citaten en zal nog duidelijker worden in de bespreking van de verzamelde gegevens.

## 3.2. Autisme

### 3.2.1. Omschrijving van autisme

Het begrip autisme kan op verschillende manieren benaderd worden. Personen met autisme praten erover vanuit hun dagdagelijkse ervaringen. Onderzoekers en hulpverleners proberen een antwoord te vinden op de problemen die ondervonden worden als gevolg van de autismspectrumstoornis. In de groeps gesprekken werd duidelijk dat beide invalshoeken belangrijk zijn om aan de buitenwereld duidelijk te kunnen maken wat autisme is.

C. legde er de nadruk op dat informatie over 'de triade' en 'de prikkelverwerking' erg belangrijk zijn om autisme te begrijpen (441). Vanuit wetenschappelijk oogpunt is het noodzakelijk dat we ook aandacht besteden aan de mogelijke oorzaken van een autismspectrumstoornis.

Bij het uitleggen van wat autisme is, kan men vertrekken vanuit het **kenmerkend gedrag** dat gesteld wordt of vanuit **oorzaken** die een verklaring kunnen geven van dat gedrag.

#### 3.2.1.1. Vertrekkend vanuit kenmerkend gedrag

##### Eerste studies gebaseerd op gedrag

De eerste beschrijvingen van autisme waren gebaseerd op het gedrag dat opgemerkt werd bij een bepaalde groep mensen. In 1911 benoemde Bleuler het gedrag van in zichzelf gekeerde schizofrenen als 'autisme'. Het woord is afkomstig uit het Griekse 'autos', wat 'zelf' betekent. De eerste wetenschappelijke beschrijving werd door Leo Kanner in 1943 gepubliceerd. Al in 1944 bracht Hans Asperger een artikel uit. Beide publicaties stonden helemaal los van elkaar. In de DSM-IV en de ICD 10 (zie bijlage .....) staan autisme en het Syndroom van Asperger ook apart vermeld. Dat en de overlap in de beschrijvingen van Kanner en Asperger (Wing, 1997), leidt tot heel wat discussie, ook bij de mensen die zelf autisme hebben:

C: Sorry dat het mij efkes van het hart moet, maar ik heb een probleem met het 'Asperger syndroom'. Van: 'ja, ik heb geen autisme, maar het Asperger syndroom'. Omdat: de groep die Hans Asperger en Kanner besproken hebben, is juist hetzelfde. Het gaat alle twee over mensen met autisme met een normale

begaafdheid. ... De ene zegt: ja, dat zijn mensen met autisme met een normale begaafdheid. Anderen zeggen: ja, ze hebben geen taalachterstand. Dus wat Asperger juist is, is bediscuteerbaar. En ik heb het dan ook veel meer voor de term autismspectrumstoornis, die veel meer gebruikt wordt. (64)

Aspie, die de ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek op de voet volgt, heeft daarbij nog de volgende aanvulling:

Wat Asperger versus autisme betreft is het laatste woord bijna geschreven. De DSM V is bijna klaar.

Tijdens diverse studiedagen werd bewezen dat de diagnose Asperger nooit kan gegeven worden. De reden is dat er voor Asperger volgens de criteria van de DSM IV geen achterstand in taal mag zijn. Dat is een basis-voorwaarde.

Bij autisme is bewezen er iets gaande is in het neurologisch gebied van de taalverwerking. Hoe definieer je taal? Daar staat en valt de diagnose Asperger mee.

Bedoel je de semantiek, de pragmatiek, ...

Er staat vast dat autistische personen problemen hebben met betekenisverlening, dus met de pragmatiek. Pragmatiek is een deel van de taal.

Als er dus problemen zijn met betekenis-verlening, de pragmatiek, dan is er ook een probleem met de taal. Bijgevolg is er steeds taal-achterstand.

Op deze wijze is bewezen dat Asperger feitelijk nooit als diagnose mag gegeven worden.

### De Triade van Lorna Wing

Lorna Wing en haar collega Judith Gould deden in 1979 een studie naar het gedrag van kinderen met een vermoeden van autisme (Wing, 1997). Wing beschrijft de aanwezigheid van onderliggende beperkingen in drie aspecten of psychologische functies, namelijk: sociale interactie, communicatie en verbeelding. Wanneer de triade aanwezig is, gaat dat samen met rigide activiteiten en een zich herhalend gedragspatroon (Roeyers, 2008; Wing, 1997). Bij een diagnose is het belangrijk dat de drie aspecten aanwezig zijn. Personen met autisme herkennen die vaak bij zichzelf en merken ze ook op in personages met autisme in films en series.

- ✱ Sociale interactie: *Lorna Wing en Judith Gould definieerden sociale tekortkomingen als het onvermogen van interactie (Frith, 2003).* Personen met autisme kunnen opvallen in hun sociaal gedrag. Nochtans is het niet standaard te bepalen hoe zich dat uit. Sommigen sluiten zich af van hun omgeving en anderen hebben geen moeite om iedereen aan te spreken. Nog anderen hebben wel de behoefte aan sociale contacten, maar weten niet hoe.

*In Mozart and the whale gaat het ook over dat er wel degelijk relaties mogelijk zijn.(269)*

Ben X vind ik dan meer zo gelijk de jeugd, de jongens die achter hun computer zitten en dan echt in die virtuele wereld leven en vertoeven. Die ook moeilijk contacten kunnen leggen. Die ook echt wel heel graag een hele goeie vriend zouden willen hebben.(277)

- ✱ *Communicatie: Dit kan gaan van het nooit komen tot spreken tot een vloeiend en technisch correct taalgebruik en toch geen gesprek te voeren (Roeyers, 2008).* Bij een aantal kinderen komt de spraakontwikkeling heel traag of zelfs niet op gang. Daarnaast valt het ook soms op dat kinderen en volwassenen met autisme op bepaalde momenten op een manier praten die vreemd overkomt.

Er zijn een heleboel mensen die best wel die serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de andere kant, ja, met iedereen aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel begrijpbaar is. En die beelden zie ik niet in films.(279)

- ✱ *Verbeelding: Bij kinderen kan dit opgemerkt worden in het speelgedrag: het ontbreken van fantasiespel tot het onderscheid tussen fantasiewereld en realiteit niet meer kunnen maken. Volwassenen missen vaak het verbeeldend vermogen om zich 'Wat als?' voor te stellen.* Het ontbreken van dat voorstellingsvermogen leidt vaak tot misverstanden. Kinderen dwalen rond op de speelplaats of komen in conflict met andere spelende kinderen, soms alleen maar omdat ze steeds dezelfde bal willen vasthouden. Bij het volwassen worden, merken personen met autisme dat hun gedrag mis begrepen wordt en dat ze niet weten waarom, of dat ze de kern van een verhaal niet begrepen hebben.

Wat goed is weergegeven, dat is dat, mensen met autisme hebben veelal een gevoel voor humor. Ze zijn daar heel sterk in, als de humor van henzelf komt. Maar als humor van andere mensen komt, dan zijn ze niet altijd mee.(267)

### 3.2.1.2. Vertrekkend vanuit oorzaken

#### Anders denken

*"Personen met autisme hebben problemen doordat ze op een andere manier denken. De oorzaak hiervan wordt in de literatuur verklaard door 3 cognitieve theorieën." (De Bruin, 2004).*

Personen met autisme hebben problemen met:

- ✱ *Centrale coherentie: Het grote geheel overzien en er de juiste betekenis aan geven. Met andere woorden: de omgeving zien als één geheel met alles wat zich daarin afspeelt, inclusief personen en communicatie en hieraan de juiste betekenis geven (Baren & Cohen,*

1997. In De Bruin, 2004). Personen met autisme zijn eerder gericht op details en moeten die dan tot een geheel gaan 'beredeneren', en daarna moeten ze gaan beredeneren wat de betekenis kan zijn. Vaak merken we dat daardoor situaties, afbeeldingen of uitspraken letterlijk worden geïnterpreteerd. Maar net omdat bepaalde details aan bepaalde situaties gekoppeld worden, zijn die details een houvast om de omgeving te begrijpen. Wanneer een van die details verandert, kan er weerstand of paniek ontstaan.

Visueel gezien, vond ik Ben X wel goed voorgesteld. Daar worden ook zelfs details gefilmd en zo. Ik had dat zelf niet gezien, maar het is mijn man die dat heeft opgemerkt. Die zei van: hey, ze filmen daar schoenveters en de gaatjes van de afwas en vingernagels. En dat ziet ge in een normale film niet. (278)

- \* Executieve functies: *Het plannen en organiseren van taken en daarin schakelvaardig, flexibel zijn. Met andere woorden: welke taken komen er na elkaar en hoe moet ik ze uitvoeren* (Ozonoff, 1995. In De Bruin, 2005). Personen met autisme kunnen moeilijkheden hebben met het uitvoeren van taken, net omdat het plannen, organiseren en de manier waarop het moet uitgevoerd worden, niet duidelijk is.

In *Mozart and the whale* toen die jongen daar een afspraak heeft...die is zoveel minuten te laat. Nochtans, daarvoor was al negen en zoveel uur te vroeg. (266)

- \* 'Theory of mind (TOM): *Het innerlijke van de ander begrijpen en er rekening mee houden en daarnaast ook het innerlijke van jezelf herkennen, kunnen verwoorden en er naar handelen* (Frith, 1996. In De Bruin, 2005). Bij een gebrek aan TOM heeft de persoon met autisme moeite met het begrijpen en voorspellen van gedrag en emoties van anderen. In relaties of contacten ontbreekt daardoor vaak een wederkerigheid.

In de film zei hij tegen haar: "maak het hier gezellig". Voor hem is gezellig: zijn rommel, zijn chaos rond hem. Wanneer zij dat allemaal opruimt, is hij boos. Dus, wat later zegt hij: "mijn baas komt eten, maak het hier gezellig". Dan maakt ze het gezellig naar zijn normen: terug een chaos. Dat is zijn gezelligheid. En dat het dat was dat hij bedoelde. (267)

## Andere prikkelverwerking

De auditieve overprikkeling zit in bijna elke film verweven, Rain Man, Snow Cake, Ben X, maar de neuro-typicals hun filter staat steeds aan. Die missen dan net die overprikkeling. In de klank-regie werd echter het maximaal gedaan om de geluiden te versterken.

Je kan een overprikkeling voor buitenstaanders heel duidelijk maken door volgend voorbeeld te gebruiken. Ik pas dat voorbeeld toe bij getuigenissen:

Je hebt een bord met krijt. Je neemt een krijtje en schraapt ermee over het bord. Een heel scherp piepend geluid dat door merg en been gaat, is het gevolg.

Dit voorbeeld is door iedereen gekend als uiterst onaangenaam, maar niemand legt de link naar overprikkeling.

Guy Aspie

De beschrijving die hier volgt, is gebaseerd op meerdere getuigenissen van personen met autisme en bevindingen van ouders bij hun kinderen. Om die reden zijn in dit deel geen wetenschappelijke referenties verwerkt.

Personen met autisme kunnen zintuiglijk een overprikkeling of een onderprikkeling ervaren. Onder zintuigen verstaan we tastzin, zicht, gehoor, smaak, geur en proprioceptie.

Overprikkeling betekent dat de hersenen van één of meerdere zintuigen te veel signalen ontvangen. De meeste personen zonder autisme hebben de mogelijkheid om zintuiglijke prikkels te filteren voor ze verwerkt worden in de hersenen. Personen met autisme ondervinden dat die filtering wegvalt waardoor bijvoorbeeld elk geluid hoorbaar wordt, of net dat de filtering heel veel signalen tegenhoudt waardoor bijvoorbeeld pijn of koude en warmte op de huid niet wordt gevoeld. De overgevoeligheid of ondergevoeligheid van een bepaald zintuig kan variëren van persoon tot persoon, in de tijd en zelfs van situatie tot situatie. Die overprikkeling kan de buitenwereld enkel opmerken wanneer de persoon met autisme die kan verwoorden of wanneer gedrag wordt opgemerkt zoals: een pet niet willen afzetten, geen aanrakingen verdragen, overal tegenaan lopen bij gebrek aan inschatting van het eigen lichaam, bepaald voedsel weigeren, niet naast bepaalde mensen willen zitten vanwege een sterk parfum, de oren bedekken met de handen, ... Soms zoeken personen met autisme compensaties die minder of meer opvallend zijn, door het zelf produceren van andere prikkels, zoals: heel luid praten, alles eten met ketchup, gefascineerd naar knipperlichtjes kijken, ... .

In een aantal films worden de accenten op de zintuiglijke prikkeling mooi naar voor gebracht.

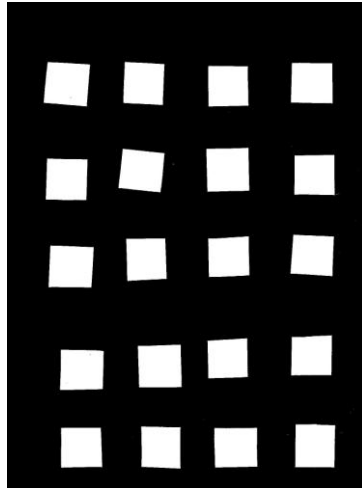
Overprikkeling is echt wel iets dat ontzettend aanwezig is. Door teveel mensen, teveel gebeurtenissen, bepaalde lawaaien... Gelijk in *Mozart and the whale*: het meisje dat op de grond gaat zitten omdat er een te schril geluid is. Dat zijn dingen die bijna iedereen met autisme regelmatig meemaakt. Dat overprikkeld zijn. En dat blijkt niet bij iedereen hetzelfde te zijn. Maar iedereen blijkt dat toch mee te maken. (271)

Op een bepaald moment overstelpt het haar (het personage in *Snowcake*) dat er zoveel volk zit in haar huis. Die moeten buiten en wat doet ze: ze zet keihard muziek op. Maar ze is natuurlijk niet zot. ... Op dat moment neemt zij zelf alles weer in handen. Dus zij zet de muziek op en zij begint te dansen. Ze stoort zich niet aan de mensen die daar zijn ... Ik vond het eigenlijk allemaal niet onlogisch lijken zo. (290)

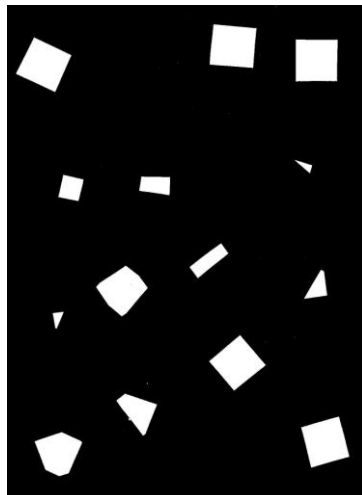
... dat vond ik heel mooi. Als ze zo zei: 'sla nu een keer uw armen rond mij, maar zonder...(zonder een aanraking met de vingers)' Dus die behoefte aan die vastigheid, maar zonder zo het fijne prikkelen, om niet overprikkeld te worden. Dat vond ik wel heel goed gebracht, en dat hadden ze zelfs nog wat meer in de verf mogen zetten. (297)

Ik vind dat de overprikkeling zeer goed uitgelegd wordt, of...wel zeer goed gedaan wordt in *Ben X*. Met die geluiden. En ook in Autimatisch. Daarin wordt het ook wel heel duidelijk wat er dan in ons hoofd gebeurt als er teveel lawaai is.(327)

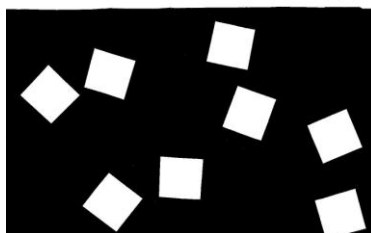
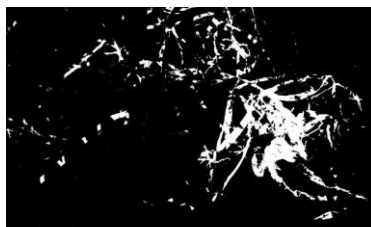
Een meisje met autisme van zestien, kreeg een opdracht op school om een reeks van fotogrammen te maken waarin ze iets typisch over zichzelf duidelijk kon maken. Zij koos ervoor om de chaos in haar hoofd, die ontstaat door teveel prikkels, visueel te maken:



In mijn hoofd heb ik alles mooi op een rijtje



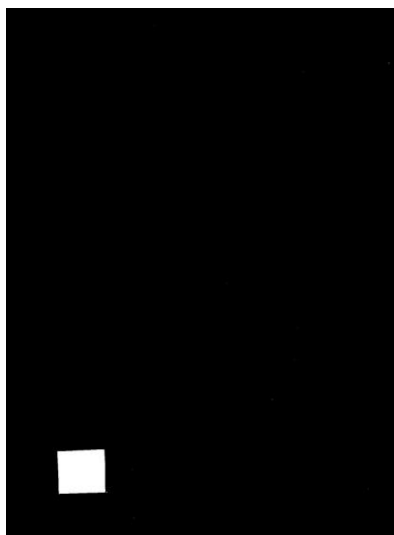
Mijn gedachten worden verstoord door iets wat rond mij gebeurt



Er komt nieuwe informatie binnen die zich vermengen met mijn gedachten



Alles is chaos



Ik moet opnieuw beginnen met ordenen

### 3.3. Autisme in de media

De media hebben de laatste jaren over het algemeen meer aandacht voor personen met autisme. De manier waarop autisme aan bod komt in de populaire media is een onderwerp dat vaak besproken wordt tussen personen met autisme onderling en in hun directe omgeving.

Autisme komt in de publieke belangstelling. Het zal daarmee zijn dat ook die figuren worden naar voor gebracht. Populair zullen we maar zeggen. Maar dan ook wat extravagant. Goed voor de kijkcijfers. (177)

Ik vind alleen dat in de media veel het woord autisme wordt gebruikt. Op een bepaalde foute manier, want het gaat dan over : 'die doet autistisch, die doet autistisch'...Die doet niet autistisch, die luistert alleen niet naar wat er gezegd wordt. ...(180)

Ik vind dat het niet méér in de media moet komen. Als het in de media komt: op een positieve manier...Méér in de media, vind ik niet echt. Omdat het dan weer een hype gaat worden en dan gaan ze weer zeggen dat autisme een modeverschijnsel is. En dat wil ik niet. (182)

Uit de definitie van media weten we dat elk middel dat los van het lichaam gebruikt wordt om te communiceren, tot 'de media' behoort. Wat vooral aan bod kwam in dit onderzoek, waren de populaire media. We zien een evolutie van mythen en legenden tot de hedendaagse massamedia. We kunnen ons afvragen welke invloed de aandacht in de media voor personen met autisme heeft op de publieke opinie.

#### **3.3.1. Autisme in de populaire media**

De eerste wetenschappelijke publicaties van Kanner en Asperger halverwege de twintigste eeuw, waren zeker niet de eerste beschrijvingen van personen waarvan men nu denkt dat ze autisme hadden. Lang voor autisme interessant werd voor de wetenschap, kunnen we verhalen terugvinden die ons doen denken aan personen met autisme.

### 3.3.1.1 Autisme in de trage media

#### Mythen en legenden:

Some versions of myths of changeling children, left in place of real human babies who had been stolen by fairies, sound remarkably like children with autism. (Wing, 1997)

Heel, heel, heel lang geleden was er eens een verhaal...

Mythen en legenden werden overgedragen van generatie op generatie en leven nu zelfs nog voort. In een tijd dat er nog geen wetenschap bestond zoals wij ze nu kennen, konden ze een verklaring bieden aan verschijnselen die mensen angstig maakten of niet begrepen. Volgens het verhaal van de wisselkinderen was het een gebruik bij het elfenvolkje om ongedoopte mensenkinderen die aanzien werden als onbeschermd, om te wisselen met hun elfenkinderen. Vandaar komt dus de naam 'wisselkinderen' of 'ruilkinderen', in het Engels 'changeling', ook wel koekoekskind genoemd (een koekoek legt zijn ei in andermans nest). Nog steeds worden die verhalen verteld, maar nu via boeken en sites en ze zijn niet meer verbonden aan verklaringen voor het gedrag van kinderen met autisme. Toch herkennen ouders heel wat van hun kinderen in de verhalen die nu in romanvorm verschijnen.

Frith (2003) beschrijft de sciencefictionroman van John Wyndhams uit 1957: *The Midwich Cuckoos*, wat in 1987 vertaald werd als: 'Operatie koekoek'.

Het verhaal handelt over het thema van een 'ander' kind dat in een nietsvermoedend gezin wordt binnengesmokkeld. In dit verhaal introduceren buitenaardse wezens mooie en briljante kinderen onder de nietsvermoedende bevolking van een klein Engels dorpje... Het symboliseert de zo onbegrijpelijke 'buitenaardse' natuur van kinderen met autisme. (Frith, 2003)

In haar jeugdboek 'Koekoekskind' (1996), een vertaling van het Engelse boek 'The Moorchild' (1996), vertelt Eloise McGraw het verhaal van een baby die verwisseld wordt door het elfenvolkje, hoe dat kind de wereld rond zich ervaart en hoe de wereld het opgroeiende kind verkeerd begrijpt.

Zij draagt dit boek op...

**"aan alle kinderen die zich ooit anders hebben gevoeld"**

Moqu's moeder is een elf, haar vader een mens. Moqu is geen van beide, of van allebei een beetje. Ze is een wisselkind: ze wordt door het elfenvolkje ingewisseld voor een mensenbaby. Die mensenbaby zal in de elfenheuvel opgeleid worden tot werkmeid. Moqu wordt Saaski, de dochter van de dorpsmid en zijn vrouw.

Ze doet haar uiterste best om zich aan het leven van de dorpingen aan te passen. Maar de burens vinden Saaski raar en geven haar de schuld van onverklaarbare ziekten en het sterven van het vee. De spanningen lopen hoog op en de dorpingen zetten Saaski's ouders onder druk: als zij zich in de midzomernacht niet van het kind ontdoen, zullen de dorpingen ingrijpen...

Eloise McGraw (1999), *Het koekoekskind*. Uitgeverij Gottmer-Haarlem

## Romans en informatieve boeken

Sinds de wetenschappelijke publicaties van Kanner en Asperger is de interesse in het fenomeen 'autisme' toegenomen. De kinderen die tot dan toe 'vreemd' gevonden werden, konden vanaf dan *benoemd* worden.

In een rondvraag die ik mocht doen in het kader van mijn stage in 2008 bij Participate! (een organisatie die zich inzet om ouders te ondersteunen via informatie en praktische tips via hun website) kon ik te weten komen, welke boeken door ouders van kinderen met autisme het meest gelezen worden en welke het populairst zijn. In bijlage 6 is een boekenlijst te vinden van de boeken die ouders aanraden. Een aantal van de boeken die ouders opgaven, waren ook in te kijken op het filmfestival (lijst in bijlage 7). Er werd gretig in gekeken en gelezen. Eerlijkheidshalve moet ik erbij vermelden dat er heel wat gelezen werd, maar dat niet zoveel mensen ingingen op de uitnodiging om hun mening over boeken te geven. We kunnen de resultaten dan ook niet gebruiken om een algemeen beeld te schetsen van de mensen die meegewerkt hebben.

Ik zal mij nu baseren op de meningen die de personen met autisme hebben gegeven, om enkele boeken te bespreken:

### Het geheim van de ruimtelift

#### *Het geheim van de ruimtelift, het allereerste stripverhaal over autisme*

*Het geheim van de ruimtelift* vertelt het verhaal van Linus, een jongen met een passie voor computers en liften. De klasgenoten van Linus noemen hem Mr. Spock omdat hij overeenkomsten vertoont met het personage uit *Star Trek*: net als Mr. Spock analyseert hij de wereld rationeel en analytisch.

Linus is gefascineerd door allerlei details in zijn omgeving, maar heeft daar tegelijkertijd ook veel last van. Wat klasgenoten en andere mensen uit zijn omgeving doen en zeggen, is voor hem een groter geheim dan de werking van liften. Het liefst van al sluit hij zich af van al die verwarrende zaken. Onderzoek bij de psycholoog wijst uit dat Linus een autismespectrumstoornis heeft...

Erik Thys (2008) in samenwerking met Autisme Centraal

De twee reacties die hierop gegeven werden, zijn erg uiteenlopend. K., een van de jongeren, vindt dat autisme goed wordt voorgesteld en dat het terecht een boek over autisme genoemd wordt.(550) L. is het daar mee eens; "maar," zegt hij, "autisme wordt niet echt positief voorgesteld, wel realistisch." (551)

## De wereld van Luuk

### **De wereld van Luuk, over autisme**

Luuk heeft hele mooie verzamelingen, maar hij wil ook wel eens met een vriendje spelen. Hij weet niet hoe dat moet. Als hij zich aan moet kleden vergeet hij altijd weer waar hij mee bezig is. Zijn vader en moeder begrijpen hem gelukkig wel. Luuk is autistisch en daar moet je rekening mee houden. De wereld van Luuk is een therapeutisch verhaal voor kinderen van ongeveer 6 tot 10 jaar. Het is bedoeld voor kinderen die autistisch zijn. Het kan ook als voorlichtingsboek gebruikt worden om kinderen duidelijk te maken wat autisme is en hoe je ermee om kunt gaan. Dit boek is een hulpmiddel om de problematiek uit te leggen en bespreekbaar te maken.

Martine F. Delfos (2006), Epo

E. besprak dit boek omdat ze het “verstaanbaar voorgesteld” vindt en “geschreven voor de gewone lezer”. Op elke pagina van dit prentenboek, staat naast het verhaal ook een woordje uitleg over wat we over autisme kunnen terugvinden op die pagina. E. vindt die verduidelijkingen “interessant, ook voor volwassenen”. (552)

## Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht

### **Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht**

‘De hond lag midden op het gazon voor het huis van mevrouw Sears. Het leek of hij liggend op zijn zij rende, zoals honden rennen als ze in een droom denken dat ze achter een kat aanzitten. Maar de hond rende niet en sliep niet. De hond was dood. Er stak een spitvork uit de hond.’

Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht is geen gewone detectiveroman. De detective en verteller is Christopher Boone. Christopher is vijftien en heeft een vorm van autisme. Hij weet heel veel van wiskunde en heel weinig van mensen. Hij houdt niet van de kleuren geel en bruin en wil niet aangeraakt worden. Hij is in zijn eentje nooit verder geweest dan het eind van de straat, maar wanneer de hond van de buurvrouw vermoord blijkt te zijn, begint hij aan een angstige reis die zijn hele wereld op z'n kop zet. Christopher is onvergetelijk en Mark Haddon schildert zijn wereld op diep ontroerende, bijzonder grappige en uiterst overtuigende wijze.

Mark Haddon (2004), Contact

Volgens Sn. wordt autisme in dit boek goed voorgesteld en “als je niet weet dat het over autisme gaat, kan je het eruit afleiden”. De schrijfstijl vond Sn. toch nogal storend: “Ik erger mij aan de zinsconstructies en het zoveel ‘en’-gebruik. Elke zin begint bijna met ‘Ik’.” (253)

## Dialogica

### **Dialogica · Autismes <=> Kunst**

Dit boek gaat over autisme en over kunst. Die link zorgt namelijk voor een beter begrip van het raadselachtige fenomeen dat autisme is. In dit boek vindt u geen wetenschappelijke theorieën, en ook geen op ervaringsdeskundigheid gebaseerde ervaring, maar wel verhalen. Geen logica dus in dit boek. Wel een dia-logica. Waar kunst en autisme elkaar kruisen, ontstaan verhalen. Soms ontroerende, soms theoretische, soms praktische. Het zijn ogenschijnlijk losse verhalen. Al zijn ze niet lukraak gekozen, ze worden toch enigszins lukraak aangeboden.

Patchwork: hadden de grotschilders uit het Paleolithicum een autistisch brein? Waarom kunnen de meeste mensen niet goed tekenen en waarom is Pictionary spelen zo leuk? Wat

zien mensen met autisme in surrealistische schilders als Magritte? Had Descartes gelijk toen hij dacht dat het oog een camera was? Kunnen computers kunst maken? Helpt een beetje stoornis om creatief te zijn? En vooral: wat vertellen verhalen over Andy Warhol en Maurits Escher ons over de vraag of alle kunstenaars een beetje autistisch zijn? De rode draad in dit patchwork van verhalen wordt geweven met kenmerken van het menselijke brein. Want in dit boek ontmoeten kernbegrippen van de menselijke geest elkaar: waarneming, ideeën, verbeelding, representatie, creativiteit, authenticiteit en, als allerbelangrijkste, de zingeving of betekenisverlening. In de dialoog tussen kunst en autisme ontstaan inzichten over de soms magische werking van het menselijke brein. Peter Vermeulen (2003), Epo

E. vond het de moeite waard om over dit boek een beknopte mening te geven. Zij vindt het “zeer echt geschreven” en denkt dat het terecht een boek over autisme wordt genoemd. (254)

## Dubbelklik

### **Dubbelklik, bevraagd en beschreven**

DUBBELKLIK is het eerste boek dat geschreven is door een autist en een niet-autist. Tim, de autist, is een man en een Vlaming. Loes, de niet-autist, is een vrouw en Nederlandse. Zij vinden elkaar via het internet en beginnen lange mails te schrijven. Dubbelklik: dagelijks klikken ze met de muis elkaars e-mail open en versturen ze, opnieuw met een muisklik, een antwoord. Loes werpt gedurfde, ontwapenende vragen op. Tim antwoordt nuchter en concreet. Met anekdotes laat hij de indringende gevolgen zien van het autisme op zijn alledaagse leven. Naar de bakker gaan, eten, kleren kopen of afwassen kan iemand met autisme haast onoverkomelijke problemen bezorgen. Door wat Tim schrijft, leert Loes haar eigen niet-autisme beter kennen. Omgekeerd leert Tim uit Loes' beschrijvingen van de niet-autistische wereld heel wat bij over zijn autisme. Het is een boek met een originele kijk die zelfs voor deskundigen bijzonder leerrijk is. Landschip (2004), Epo

C. raadt dit boek aan omdat het gaat over “de communicatie tussen een persoon met autisme, die het heel goed kan uitleggen als hij het kan opschrijven, en iemand die niets weet van autisme. Dat is een zeer goeie communicatie omdat die persoon zonder autisme zeer open staat. Ook omdat die niets kent van autisme en zegt: ik wil er alles van weten”. (255)

Een van de deelnemers heeft me enkele weken na het mini-filmfestival een extra mail toegestuurd die ik de lezer niet wil onthouden:

### **Vergelijking: Donna Williams', “ Mijn wereld, de wereld” (nobody nowhere) met andere boeken ( in het algemeen ) met als onderwerp ‘autisme’ door Me.**

Een eerste, zeer belangrijke, opmerking is hoe leuk het was dat je het aantal keer dat de term ‘autisme’ in Donna's boek gebruikt werd, op twee handen kon tellen. Dit boek lees je heel erg vlot, en, ofwel heb ik steeds de verkeerde boeken in handen gehad, maar de schrijfstijl was uniek voor een boek over autisme/getuigenis van een autist.

Ik ergerde me niet steeds over het feit dat het hoofdpersoonage (hier Donna) zichzelf een grote slachtofferrol geeft, want dat was gewoon niet zo. Begrijp het niet verkeerd, Donna heeft een reeks vreselijke gebeurtenissen achter

de rug, en voelt zich onbegrepen en als een buitenstaander in deze wereld, maar toch is het boek geen opsomming van “*Dit kan ik niet; en dat kan ik niet ... WANT ik heb autisme!*”. Wat in de meeste boeken met dit onderwerp dus wel het geval is.

Het is natuurlijk niet erg dat er enkele boeken opgebouwd zijn uit “*ik heb autisme dus ik kan van alles niet*”; is heel handig als je vermoedens over autisme bij jezelf hebt, en daarin bevestiging zoekt, maar op de lange duur zo vervelend om te lezen. En dan is Donna’s boek een leuke afwisseling.

Misschien speelt het wel een enorm grote rol dat ze pas de laatste 15 blz’en wist waarom ze anders was, en gelabeld was. Of kan ze veel beter schrijven dan de gemiddelde persoon?

Het is ook niet eerlijk alle andere schrijvers in het zelfde vakje te stoppen, er zijn vast nog een aantal goed geschreven en vlot te lezen boeken binnen dit genre, boeken die NIET verdrinken in een slachtoffer-gehalte, wat dus eerder uitzonderlijk lijkt te zijn binnen het autisme-wereldje en alle media (films, boeken, artikels, tv-documentaires) die hiermee verbonden zijn.

Het lijkt dus wel een beetje kiezen tussen dit en wetenschappelijk-achtige opsommingen van symptomen en moeilijke woorden.

## Kranten en tijdschriften in Vlaanderen

Waarom een krant kopen als je buurvrouw zoveel pittiger de laatste nieuwtjes kan vertellen? Het nieuws werd vroeger voort verteld waar mensen samen zaten. Op café, in de kerk, bij de kruidenier of op de drempel voor het huis vertelden mensen spontaan wie er nu weer gestorven was, verloofd of gehuwd. Vooral extreme gebeurtenissen hebben mensen altijd gefascineerd ... 'Human interest' nieuws is met andere woorden zo oud als de mens zelf. (Hellemans, 2003)

Hoewel de definitie van 'de media' veel ruimer is dan wat in kranten, tijdschriften en nieuwsberichten verschijnt, wordt in het dagelijkse leven eerder 'de pers' bedoeld wanneer men over de media spreekt. In de groepsgesprekken merkte ik ook een onderscheid tussen meningen over filmmakers en meningen over journalisten.

Voor mijn onderzoek had ik graag een gamma van meningen verzameld over krantenartikels en reportages in tijdschriften, omdat dit medium - de geschreven pers - toch wel een belangrijke rol speelt in onze cultuur. Helaas is het geven van meningen over specifieke artikels wat op de achtergrond gebleven. Misschien kan hiervoor een verklaring gevonden worden in wat volgt:

Geleidelijk aan ontstond er vanaf de jaren zestig een tweedeling tussen beeld- en schriftcultuur. Televisie werd het terrein van de emoties en van het hart, terwijl de gedrukte media het domein werden van ideeënuitwisseling en zich dus eerder richten tot het hoofd. Naarmate de overheersing van de emotionele beeldcultuur dwingender wordt, geraakt de meer cerebrale schriftcultuur in een hoekje gedruimd....(Hellemans, 2003)

Toch zijn er duidelijke meningen geformuleerd over het verschijnen van artikels over autisme in kranten en tijdschriften in het algemeen. T. doet er ons aan denken dat "mensen die over het algemeen weinig lezen over autisme, gemakkelijk gaan veralgemenen". Om dat tegen te gaan zou de pers ook telkens kunnen vermelden dat wat in het artikel staat, enkel geldt voor de persoon met autisme waarover geschreven wordt. (256) Zo liet een van de deelnemers weten dat ze wat verontwaardigd was over een artikel dat op 3 juni 2009 verscheen in 'Gazet van Antwerpen'. Uit het artikel dat het verhaal van de 'treintist' (zie bijlage 8) aanvulde, werd niet duidelijk "hoeveel soorten van autisten er wel zijn". "Niet iedereen is gefixeerd op één punt, het kan ook gewoon een interesse zijn tot we er alles van weten. Het zou duidelijker moeten zijn dat personen met autisme ook andere interesses hebben en dat 'we toch ook andere dingen hebben die we goed kunnen'." (257)

Maar er wordt bijna nooit of nooit de gave die autisten hebben...: precies kunnen werken, secuur kunnen werken, lang kunnen verder doen aan een bepaald iets... Dus onze sterke kanten, die komen gewoon niet aan bod. We babbelen soms over Participate!. Waar dat we nu wel ene keer positief op een website aan bod

komen. Maar in de normale media komen wij altijd negatief aan bod. (183)

Aan de andere kant kan media een positieve rol spelen. Maar het probleem is, willen de media een positieve rol spelen? Is de media inderdaad geïnteresseerd om zich onder het onderwerp autisme te zetten en daar een positieve boodschapper voor te zijn? Dat is de vraag. Is dat interessant genoeg voor de media? Willen ze dat doen? Welke mensen in de media willen dat inderdaad mee doen? En kennen ze er genoeg van om dat te kunnen doen?(186)

### **3.3.1.2. Autisme in de snelle media**

Om de snelle media te bespreken heb ik ervoor gekozen om de mensen met autisme zelf aan het woord te laten. In bijlage 3 zijn de volledige gesprekken terug te vinden. Om duidelijk te kunnen maken welke citaten gebruikt zijn en waarom ze gebruikt zijn, zijn een aantal citaten in thema's ondergebracht en genummerd (bijlage 4).

De nummering is in de tekst aangeduid met (1), (2), (3), ...

Hierna volgt een analyse van de groepsgesprekken die bijgewerkt, verbeterd en goedgekeurd werd door enkele medewerkers:

## Analyse van de groepsgesprekken

Wanneer mensen met ASS naar films kijken waarin personages voorkomen met autisme, ervaren ze de voorstelling van autisme als: uitvergroet (1, 10, 13, 18), overdreven (30), overbelicht (1), vaak extreem (22, 28) en karikaturaal (12). Autisme wordt naar hun gevoel overdreven voorgesteld (2, 14, 15), scènes zijn te heftig (4) en films worden volgepropt (7) met “heel wat moeilijkheden en wat raar gedrag” (53). Vooral in Amerikaanse films valt dat enorm op (2). Mensen met autisme vinden die manier van portretteren soms storend omdat: “het niet echt is zoals wij het ondervinden in het echte leven” (2). Zij maken zich zorgen omdat zulke films een extreem idee over autisme geven (11) en de kijkers zo afgeschrikt kunnen worden (6). Een verklaring voor de keuze om autisme op die manier in beeld te brengen, wordt gezocht in de tijdsbeperking die een film of documentaire heeft. Wat zich over langere tijd afspeelt, wordt in één verhaal geconcentreerd (19): “elke seconde is een aanwijzing op iets dat typisch autistisch is. Als je die mensen zou zien leven, heel de dag, dan doen ze niet elke seconde iets typisch autistisch...Men heeft precies al die stukjes aan elkaar geplakt.”(18) Het van minuut tot minuut de moeilijkheden tonen, laat weinig ruimte om de momenten van rust die in ieders leven voorkomen, in beeld te brengen (26).

Maar soms wordt de extreme voorstelling wel aanvaard als die het doel van de film dient (22).

Eén van de medewerkers merkte op dat: “we misschien wat kritisch zijn, omdat we dat allemaal een beetje op onszelf betrekken; zo van: het is veel subtieler, zo zijn wij niet” (5).

Ook T. vertelt: “Ik heb Mozart and the whale de derde keer gezien nu. En de eerste keer dacht ik: Oh! Zo zijn we niet op een PASS bijeenkomst. Dat is heel erg overdreven.

Het was nu de derde keer dat ik de film zag. En dan heb ik zo meer de indruk van: tiens, ze tonen met het gedrag van die mensen aan de buitenkant, wat er bij mij aan de binnenkant gebeurt. Want ik kan mij goed gedragen, ik kan het goed verstoppen. Maar uiteindelijk als ik wel een beetje eerlijk wil zijn, als ik me zou laten gaan, dan zou ik waarschijnlijk doen zoals de mensen daar. Maar voor de buitenwereld...”(510). Een aantal personen met autisme ervaren bepaalde scènes helemaal niet als overdreven. Want zegt S.: “op het moment dat er iets gebeurt dat

niet juist is op de een of andere manier, dan voel ik mij ook echt wel zo.... Ik heb mij een beetje leren gedragen.... Er zijn een aantal gedragingen waar dat ik wel van weet: de buitenwereld gaat daar heel raar op kijken (24)... Als ge dan echt eerlijk zijt, zijn er toch misschien wel bepaalde toestanden die ge al wel hebt meegemaakt. En het is moeilijk voor mensen om te zeggen: ja, ok, dat is echt waar. En dan zeggen ze: ja, maar dat is overdreven. Maar ik heb daar dan mijn twijfels over, of dat wel zo overdreven is.”(25)

De volgende vraag kwam aan bod: ‘Kan men het subtiele van autisme, het onzichtbare van het autisme weergeven in film, als het al zo moeilijk te zien is in het echte leven?’ (52) P. zegt daarover: “Autisme zie je bij de meeste mensen toch niet altijd op het eerste gezicht” (50). Zij is ervan overtuigd dat “autisme iets normaals is dat veel meer voorkomt in onze maatschappij dan gedacht wordt” (54). En zoals S. zegt: “wat vindt er zo allemaal binnenshuis in een huisgezin plaats, ook bij gewone mensen...?” (59). Dk. vertelt dat, wanneer hij in scholen gaat vertellen over autisme, er vaak niet geweten is dat ook iemand met autisme een ‘normaal’ leven kan leiden (67). Vele personen met autisme willen immers “ook bij de mensen horen”. Daarom willen ze zich zoveel mogelijk aan de norm houden die de maatschappij oplegt. Maar wat deze mensen denken en voelen, is niet iets dat kan veranderd worden: “Iets dat ge vindt, dat is iets dat persoonlijk van binnen in u zit en dat kunt ge er op een of andere manier niet uitsnijden.”(76).

De vraag werd ook gesteld: “Wat is normaal en wat is autistisch?”(52) en “Wat wil dat zeggen: autistisch gedrag?”(58). Aan mensen die goed functioneren, zie je immers niets (56), “hoe kan je dan een film maken over deze mensen?”(58).

Het tentoonspreiden van personages met autisme als een stel maffe of rare mensen (106, 107, 109) of als gekken met bizarre trekjes - die nog eens uitvergroet worden - (101) en die zo overkomen als echte ‘weirdo’s’ (103), dat “moet bij gewone mensen die ernaar kijken, echt wel heel maf overkomen” (103). Het kan er zelfs voor zorgen dat personen met autisme “gecatalogeerd worden als onleefbare mensen” (29, 114) of “ne rare” (112). Door dat overdrijven krijg je lachwekkende effecten (23). Dat karikaturaal overkomen is vaak echter ‘té lachwekkend of té meelijwekkend’ (11). De vrees bestaat echt dat het publiek dan het idee gaat krijgen dat alle autisten zijn zoals de personages die getoond worden in films (150): “Mensen die autisme helemaal niet kennen, zullen denken dat alle autisten zo zijn. Als ze mij niet kennen en ik zeg dat ik autistisch ben, dan gaan ze denken dat ik zoals die mensen ben.

Maar ik doe niet zo. En als ze me kennen, zouden ze kunnen denken dat ik helemaal niet autistisch ben.”(159). Dk. vertelt hierover ook: “Als ik tegen de mensen zeg: ‘ik heb autisme’. Dan zeggen ze ‘hoe, jij autistisch?’.” Personen met autisme ondervinden vaak dat mensen een verkeerd beeld hebben en het idee leeft dat het te negatief voorstellen van autisme daarin een rol speelt (32). Wanneer men dan in films toont welke zaken helpen voor het personage met autisme, kan er gedacht worden “dat ze zich daar echt moet aan houden, of dat het anders verkeerd zou gaan.”(37)

Hier en daar wordt dat gerelativeerd. Misschien hebben ‘niet autistische mensen’ (23) die overdreven voorstelling wel nodig om het te kunnen begrijpen (14). Misschien moeten die extra dimensies (17) en die extra herkenningpunten (18) er wel aan toegevoegd worden om duidelijk te laten zien dat het autisten zijn (17).

L. brengt de vraag in de groep: “Is het van belang om deze mensen in een speelfilm te portretteren?” (155). Als we kijken naar de impact die de film *Rain Man* al 20 jaar heeft, is de bezorgdheid begrijpelijk dat er telkens een risico aan verbonden is wanneer films over personen met autisme naar het grote publiek worden gebracht. Personen met autisme merken dat mensen raar beginnen te reageren, of hen zelfs gaan mijden of dat er geroddeld wordt. Soms wordt er wel met begrip op gereageerd (155). Personen met autisme raden elkaar aan om bij een kennismaking niet te vertellen dat ze autisme hebben (453), net om die reacties te vermijden. De vreemde reacties van mensen op iemand met autisme worden in verband gebracht met de impact van films als *Rain Man*. Ondanks de uitgebreide lijst van films ‘over autisme’, wordt *Rain Man* nochtans regelmatig aangehaald wanneer men een ‘goeie film over autisme’ wil vernoemen. En dat omdat er: “veel verschillende aspecten getoond worden. Met ook heel veel positieve kanten in eigenlijk. Dus zowel de moeilijkheden die men met autisme kan hebben, als ook de sterke punten die er zijn” (200, 390). Maar je moet er wel rekening mee houden dat de film over slechts één persoon met autisme gaat. Zoals C. zegt: “Als je *Rain Man* hebt, dan heb je alleen *Tim Peek*.” (391).

Ook *Ben X* wordt als voorbeeld besproken. Hoewel hij niet door iedereen aanzien wordt als een film over autisme, maar eerder als film over pesten (205, 365, 370), zijn er een aantal trekken van autisme in terug te vinden die heel herkenbaar zijn en goed weergegeven worden (201). Het thema pesten dat hierin aangekaart wordt - met een link naar autisme - toont een problematiek waarmee heel wat jongeren met autisme

te maken hebben (361). Wat gezien wordt als 'de bedoeling van de film', is gerealiseerd. "Want," zegt A.: "je kon zien wat er allemaal kan gebeuren door pesten en welke invloed dat heeft op mensen" (363). Wat niet voor iedereen onmiddellijk opvalt, maar toch heel mooi in beeld is gebracht, is het kijken naar details en het versterken van de geluiden. Dit zijn twee zaken waar personen met autisme vaak mee geconfronteerd worden (213, 214). De film heeft heel wat mensen naar de zaal gelokt en de interesse voor autisme wakker gemaakt. Dat kan als positief gezien worden (361). Nochtans kan hiertegen worden ingebracht dat door de extreme voorstelling van autisme, ook veel mensen nu door autisme afgeschrikt worden (51, 361). Ben X is "indringend, heel dramatisch, heel tragisch en veel realistischer dan de Amerikaanse films" waarin nogal 'maffe mensen' tentoongespreid worden en waar veel minder een bepaalde problematiek wordt aangekaart (362). In die Amerikaanse films is de voorstelling van autisme, volgens P., minder confronterend en minder pijnlijk. Is het omdat Ben X Belgisch is, dat hij herkenbaarder is voor ons als Belgen? (362).

Elle s'appelle Sabine wordt in de media vaak vernoemd als 'film over autisme'. "Maar", zegt C.: "dat is geen film over autisme. Dat meisje heeft geen autisme meer...Dat is mismeestering van de psychiatrie." (229). Nochtans raadt men aan om zeker eens te kijken naar deze film/documentaire om een idee te krijgen van wat er met iemand kan gebeuren wanneer die in de psychiatrie terechtkomt (229).

Miracle Run, daarentegen, wordt als een positieve film gezien, omdat we daarin kunnen zien hoe een moeilijke start in het leven van twee jongens - mits de juiste begeleiding - omgebogen wordt naar succeservaringen (242).

Benny and Joon wordt als 'goeie film' vernoemd omwille van het dagelijkse leven dat er getoond wordt (200). Ook As good as it gets, waarin Jack Nicholson het snel geïrriteerd zijn herkenbaar acteert, krijgt een plaatsje (201).

Een verrassende wending die door M., een van de jongste deelnemers, in het gesprek gebracht werd, was de jeugdfilm: Sjakie en de Chocoladefabriek. Hoewel er heel wat om gelachen werd, werd er door de groep toch verder op ingegaan. Willie Wonka blijkt niet goed om te kunnen met andere mensen en met aanrakingen. Ook "reageert hij nooit echt helemaal normaal en heeft hij van die gekke ideeën" (202). Deze film wordt gezien als een film die autisme positief toont. Iedereen aanvaardt Willie Wonka immers zoals hij is. Er wordt niet van opgekeken dat hij niet altijd normaal reageert (202, 203).

Maar wanneer er over films gepraat wordt, wordt er telkens de nadruk op gelegd dat elk personage, elke film, slechts één aspect, één vorm van autisme laat zien (200, 390,393). Het zijn vaak kleine trekjes van iemand die uitvergroot worden in de film (201).

Er worden enkele uitzonderingen vernoemd zoals 'The legend of the 1900' en 'Le grand Bleu'. Autisme wordt niet vermeld, maar in elk van de films is er één personage met kenmerken van autisme. In Le grand bleu ziet men de kenmerken van het autisme in het dagelijkse leven en "ligt het er niet zo dik opgesmeerd" (209). Er wordt volgens F. ook weinig of niets negatiefs in verteld (244).

Vooraf 'The legend of the 1900' is volgens F. een aanrader. Hier is het autistische gedrag duidelijk herkenbaar (209). F.: "Het is een positief verhaal en het is een stuk om mee te lachen." (244).

Naast films wordt ook naar series verwezen. A. stelt: "dat in sommige series ook wel personages spelen. Dat is natuurlijk niet het thema autisme, maar er zijn sommige personages die daar wel aardige trekjes van weg hebben. Dat ondervind je dan gemakkelijk omdat die series toch over een tijd lopen. Dus ge ziet daar herhalingen in, van de situaties enzovoort." (350). De politiserie 'Monk' wordt vernoemd omdat het een politiserie is waarin een personage vaak 'raar' doet en niet aangeraakt wil worden. Er is eveneens een vermoeden dat Dr. House uit de serie 'House M.D.' ook een personage met autisme is (351), hoewel niemand zeker weet of het klopt dat dat een keer in de serie vermeld werd. Maar over het hoofdpersoon van de serie 'Bones' is men zeker. Zij neemt onder andere zaken vaak letterlijk op en zij wordt omschreven als "volhardend, direct en ze draait niet rond de pot". De aspecten van autisme die in deze serie getoond worden, worden niet als storend ervaren (353).

Bones wordt dan ook als veel positiever gezien dan House of Monk.

Tijdens het uitwisselen van meningen werd duidelijk dat er heel wat verschillende dingen kunnen worden verstaan onder: 'een film over autisme'. T. vat samen: "Eigenlijk, is het niet een film over autisme, maar een film MET autisten. Een film over autisme zou uitleggen wat autisme is, maar dat doet deze film dus niet, hé. Het is dus niet 'een film over autisme'." (512).

Omdat een documentaire die eigenschap wel heeft, kan er wel gesproken worden over 'een documentaire over autisme' (161, 413). Maar in een documentaire kan je nooit het geheel van wat autisme is uitleggen (161, 413) , want dan moet je "de documentaire zodanig lang maken dat je de mensen niet meer gaat kunnen

entertainen.” (210)

Nochtans wordt er vaak gesproken over ‘een film over autisme’, waaronder dan verstaan wordt dat autisme een van de verhaallijnen, een van de argumenten is (207, 414). Maar men benadrukt dan wel dat: “er goeie films over autisme bestaan, maar niet om autisme uit te leggen.”(210)

In de discussie waaraan een goede film over autisme of over personen met autisme moet voldoen, over wat men zou veranderen in de films met personen met autisme, wordt gepleit voor een minder karikaturale weergave en het tonen van meer realistische dingen. Zo zou “autisme niet zo’n angst mogen opwekken bij de mensen, maar meer begrip”. En dan zouden mensen met autisme “gewoon aanvaard worden zoals gewone mensen”(405). Als R. de film *Mozart and the whale* zou regisseren, dan zou hij een beetje minder overdrijven (406). Hij zou het personage van de jongen op een andere manier neerzetten: “waar dat ge evengoed dat allemaal ziet, maar minder uitvergroot en toch genoeg herkenbaar” (407). Men wil dat er meer mensen met autisme zelf aan het woord gelaten worden, geen acteurs, maar mensen met autisme zelf (410). S. denkt dat het voor de media misschien wel interessant zou kunnen zijn om iets te maken rond hoe personen met autisme zich gesteund kunnen voelen en positieve ervaringen kunnen hebben, wanneer ze samen zijn met andere autisten: “niet in de buitenwereld, maar bij ons, samen.” (433) Of de media daar interesse voor hebben, kan in vraag gesteld worden. Is het gewone leven van een gewone persoon met autisme wel interessant genoeg? Misschien hebben we wel een bekende sportman nodig om autisme positief in de media te brengen. Zouden ze daar dan wel een film over maken? (439). Media is immers gebrand op sensationele verhalen en “autisme is traag, saai en ziet er niet heel erg interessant uit.” (181) Nochtans hebben vele personen met autisme sterke kanten en gaven die niet aan bod komen in film en media (433). En vooral het tonen van de ‘normale’ kant of positieve kanten ontbreekt vaak (16, 400, 402, 424, 432, 435, 439, 440). Daarbij aansluitend rijst onmiddellijk de vraag: “Wat IS positief voor iemand? En wat is niet positief of negatief? Dat is allemaal heel persoonlijk en subjectief. Wat voor de ene misschien een positieve eigenschap is, is voor de andere misschien wel enorm irritant of ergerlijk.” (400)

Misschien moet men er eerder naar streven om meer te tonen wat de personages met autisme goed doen (402). Bijvoorbeeld in *Snowcake* hadden ze meer nadruk kunnen leggen op het functioneren van de vrouw op haar werk (426) en hoe ze er toch maar in slaagt om toch helemaal alleen te wonen (427).

Men zou een gedifferentieerder beeld kunnen creëren door ook mensen te tonen die “op een vrij normale manier communiceren” (411). Want heel wat personen met autisme die heel wat problemen hebben, kunnen toch met iedereen aan de tafel gaan zitten en een gesprek voeren (434). Ben X is daar volgens S. een goed voorbeeld van, want: “hij kan naar school gaan, hij kan zijn lessen leren, hij kan met zijn moeder praten. Misschien op een andere manier. Maar er kan gecommuniceerd worden en er is een hele begripsvorming en er is een hele leefwereld die echt wel heel erg duidelijk is.”(371)

Bij het voorstellen van autisme in de media zou meer nadruk moeten worden gelegd op het feit dat “niet iedere persoon die Asperger heeft, ook dezelfde tics of problemen heeft. Dat mensen met Asperger, en mensen met autisme in het algemeen, even veel van elkaar verschillen als mensen zonder ASS.” (401), want “wat voor de ene persoon met autisme een oplossing is, kan voor een andere persoon een probleem zijn.” (443) Mozart and the whale benadert dat idee ongeveer omdat daarin twee totaal verschillende personages met autisme worden getoond (205). Ook de personages op de achtergrond, tonen “een hele waaier aan verschillende autisten”. (523) Alleen jammer dat die meer op de achtergrond blijven (416).

“Maar,” zegt C.: “ik denk dat een film over vele personen met autisme, die dat allemaal een verschillende vorm hebben van autisme... als ge al die vormen moet tonen, dat gaat niet op twee uur. Dat gaat waarschijnlijk ook niet op 6 uur.”(428) Misschien dan maar een reeks? (441)

Een opmerking die gemaakt werd, was: “Dat ge dan bijvoorbeeld verwijzingen krijgt op het einde van de film. Dat er op het einde dan ook iets geschreven wordt zoals: voor meer informatie bv. een website, waar ze meer informatie kunnen krijgen. Of zeggen dat het maar één van de aspecten van autisme is. Zodanig dat niet iedereen zomaar vertrekt van wat er in de film getoond werd. Want dat is inderdaad schrikwekkend.”(408) Andere mogelijkheden zijn: een woordje uitleg in de generiek (436) of naar het einde van de film, “als ze alle problemekes hebben laten zien, ook laten zien hoe het leven van en met iemand met autisme gemakkelijker wordt.” (442) Terwijl men heel goed beseft dat films, documentaires en series beperkt zijn in het weergeven van het volledige spectrum, ziet men ook de voordelen van de media: “Een positief iets aan de media, is dus dat het meer bekend wordt.” (408, 181) Autism komt nu meer in de belangstelling (177, 183). Maar vaak wordt het woord ‘autisme’ op een foute manier gebruikt (180). Volgens C. moet het niet méér in de

media komen, maar op een positievere manier (182). De media zouden geïnformeerd moeten worden en ze zouden hun zienswijze een beetje moeten bijschaven (184). De laatste drie jaar is het immers al een aantal keren gebeurd dat misdadigers het etiket autisme kregen opgeplakt. Hoewel er helemaal geen diagnose was: "het is maar een reporterke dat efkes denkt: dat zal wel autisme zijn." (183). De pers geeft informatie, informatie, informatie en door al die verhalen over autisme vormen mensen dan een clichébeeld (182). Het gevaar schuilt er in dat autisme een modeverschijnsel wordt, een modewoord en dat sommigen zich daarachter zouden gaan verschuilen of hun gedrag ermee gaan verontschuldigen (158, 179, 182). Maar niet alleen de media spelen daarin een rol. Op verschillende manieren ondervinden personen met autisme dat het onderwijs een belangrijke schakel is in de beeldvorming en de manier waarop personen met autisme worden behandeld (132).

Onderwijs speelt misschien wel een nog belangrijkere rol in het leven van iemand met autisme (186). Het lijkt erop dat autisme bij leraren en zelfs bij professionele hulpverleners, niet gekend is (130, 134). Hoe zouden de media het dan kunnen kennen? G.: "Media-Onderwijs: wat is het belangrijkste van de twee? In het onderwijs wordt het niet of veel te weinig gegeven. De media steunen op de informatie die ze krijgen, maar die steunen ook, hoop ik, op hun opleiding journalistiek... Als ze het ook niet krijgen in hun opleiding journalistiek. Ja, dan stopt het verhaal toch?" (187)

Filmmakers moeten minder inspelen op de dagelijkse actualiteit en hebben dan ook de gelegenheid om een grondigere studie te maken van het onderwerp dat ze in beeld willen brengen. We weten dat dit voor Ben X uitgebreid gebeurd is. Maar ook bij Mozart and the whale wordt het compliment gegeven dat "de regisseur goed zijn best heeft gedaan om een studie te maken over autisme en dat ook laat zien." (500)

"Maar," denkt A.: "als sommige regisseurs of diegenen die dan voor de film verantwoordelijk zijn, zouden weten wat zij bewerkstelligen, door autisten op zo een manier voor te stellen. Dat ze er dan misschien iets bewuster zouden mee omgaan. ..."(157)

Als aanvulling op enerzijds wat besproken is over Ben X en anderzijds de suggesties om meer informatie te geven over autisme aan het einde van een film, heeft G. volgende info:

Ben-X is een degelijke Film. Die moet je bekijken vanuit de metal-edition, die te koop is in de winkels en ook bij de NVA (Nederlandse Vereniging Autisme). De extra DVD uit de metal-edition staat vol met extra. Een deel van de extra is de voice-over van Nick Balthazar. In de voice-over (Nick zijn stem spreekt luider dan het filmgeluid) hoor je HOE hij de film maakte, WAT hij in bepaalde scènes wou laten zien. Door die extra info van WAT die wou laten zien, krijg je degelijke info over autisme.

Ook Mk. heeft achteraf nog een aanvulling toegestuurd met een heel andere invalshoek. Een discussie was waarschijnlijk ook zeer interessant geweest in een groepsgesprek:

Mijn reactie na het zien van Ben X: Ik hoor van vele mensen dat ze dit een goede weergave van “autisme” vinden, het laat de mensen toe om zich in te leven in de wereld van een autist. Daarop heb ik geantwoord. Ik vond het in hoofdzaak een film die goed weergeeft hoe de wereld van de NT-er in mekaar zit. (en dus ook wat ons daaraan zo stoort).

Ik verduidelijk : In de NT-wereld, ook al is het voor iedereen duidelijk wie de pestkoppen zijn, ze doen er niets aan. Er is weinig overeenstemming tussen wat ze zeggen en wat ze doen. Denk ook maar eens aan “de procedurefout” in een rechtspraak. Dit leidt tot enorme onrechtvaardigheid, en toch zijn ze onmachtig om daar iets aan te veranderen.

Waarom de film ook niet volledig het autisme weergeeft: de nadruk komt erg te liggen op gedragingen die gevolg zijn van het autistisch denken. Ik hoop dat er ooit een film komt die meer de nadruk op het denken zelf legt.

## **Representatie van autisme in de media: een belevingsonderzoek bij personen met ASS**

### **Discussie**

Doorheen dit onderzoeksverslag heb ik proberen duidelijk maken dat de meningen van personen met autisme, die hier naar voor gebracht worden, wel degelijk gegrond zijn en zelfs te linken zijn aan de mediatheorie. Hun beleving, hun gevoel en hun mening over autisme in de media, vloeit voort uit de rol die 'de media' door de eeuwen heen hebben gespeeld.

Van in den beginne, heel heel lang geleden, in de tijd van mythen en legenden, waren er ongetwijfeld ook kinderen en volwassenen met autisme die zich onrecht voelden aangedaan door de verhalen die verteld werden om hun gedrag te verklaren.

De mensen die ik leerde kennen via dit onderzoek voelen zich vaak diep geraakt door de manier waarop ze voorgesteld worden in de media. Dat dwingt hen ook om stil te staan bij hoe ze overkomen bij hun omgeving of in de buitenwereld.

Een vraag die men zich daarbij kan stellen is:

**"Hoe beïnvloeden de media het zelfbeeld van personen met autisme?"**

Die bedenking kon in deze masterproef niet aan bod komen, maar ik zou ze graag als aanbeveling willen meegeven (als onderzoeker én als moeder).

Er is ook nog de vraag die niet vanuit het standpunt van personen met autisme gesteld kan worden, maar die enkele keren aan mij gesteld werd in de periode dat het onderzoek liep:

**"Hoe beleven ouders van kinderen met autisme de manier waarop autisme in de media voorgesteld wordt?"**

Voor verdere aanbevelingen geef ik nog een laatste keer het woord aan de mensen met autisme die meewerkten aan dit onderzoek:

(528) L: Misschien wel een belangrijke vraag: wat is het nut van deze film? Was die de moeite waard om gemaakt te worden?

Het zou kunnen dat er inderdaad een groep mensen is, die zo extreem autistisch is. Maar, is het van belang om die in een speelfilm te portretteren?

(529)P: De vraag is: wat is normaal en wat is autistisch? En KUN je dat dan wel in een film weergeven als het al zo moeilijk te zien is in het echte leven?

(530)T: Hoe kun je een film maken over mensen die goed functioneren? Je ziet er niets aan.

En als afsluiter geef ik graag nog volgende boodschap mee. Die kan immers heel waardevol zijn voor studenten en onderzoekers die in de toekomst willen samenwerken met personen met autisme:

(532) S: Ik heb een vermoeden. Dat de gradatie waarin iemand met autisme zich beter of slechter kan uitdrukken, dat dat ook afhankelijk is van de kansen die hij krijgt om zich uit te drukken. En dat bijvoorbeeld, als ge heel erg overprikkeld zijt... En dus dat als we met iemand die ook autisme heeft en die zich niet goed kan uitdrukken, misschien gemakkelijker toegang zouden kunnen hebben tot wat dat die zou kunnen uitdrukken, ja of neen. Omdat bijvoorbeeld woorden voor ons minder belangrijk zijn. Dat moet niet via een woord: communiceren. Dat kan misschien via een tekening, of iets anders. Wat dat voor mij een perfecte communicatie zou kunnen zijn. Ik vind dat een normale communicatie. Terwijl dat bij iemand anders die geen autisme heeft, moet dat precies altijd verplicht via woorden gebeuren. Het moet altijd via een discussie, dat moet altijd via vragen, dat moet altijd via antwoorden. Terwijl voor iemand met autisme, een heel groot percentage van zijn leven draait rond het niet verbale. En die communicatie die wordt dan in die films een stuk getoond. Maar in onderzoeken en zo, vind ik dat dat heel weinig aan bod komt. Zo van: wat kunt ge nu allemaal doen met het niet-verbale? Heel veel. Gewoon een stoel op een juiste plaats zetten, kan bijvoorbeeld maken dat iemand zich goed of slecht voelt.

## Conclusie

In dit onderzoek zijn 'de media' uitgebreid aan bod gekomen. Heel wat personen met autisme hebben de moeite genomen om via dit onderzoek hun mening naar de buitenwereld over te brengen, hoewel dat niet voor ieder van hen even gemakkelijk was.

Uit de analyse blijkt dat de mensen met autisme die deelnamen en meewerkten, een sterke mening hebben en die ook hebben kunnen uiten in de groepsgesprekken, mails, informele gesprekken,...

Er waren positieve en negatieve commentaren. In films wordt vaak gezocht naar herkenningspunten van hun eigen autisme. Die werden in de drie films wel teruggevonden, maar de nadruk lag toch op de boodschap: je kan autisme niet kennen als je slechts één film gezien hebt. De impact van Rain Man is nu, na 20 jaar, nog altijd voelbaar.

De mensen met autisme in dit onderzoek willen duidelijk maken dat autisme positiever in de media moet komen, zowel in films als in de pers. De films concentreren de problemen op anderhalf uur en vergeten de positieve kanten van autisme te belichten.

Ik vind dat in alle films over autisme die ik al gezien heb, dat de mensen allemaal als bijna-gekke worden geportretteerd, en het maakt mij telkens heel erg boos als filmmakers dat wéér doen. Het is zoals aan de tafel gezegd werd : gewone mensen krijgen een vertekend beeld en worden bang van het fenomeen autisme. Zelfs bij de film Ben X is het autisme erg angstaanjagend voor iemand die er niets van kent !! Ik ben dus nog altijd overtuigd in mijn mening dat autisme op de verkeerde, fel overdreven manier wordt voorgesteld in 99% van alle films !

Als je dit leest, was de uitspraak van mijn zoon **"zie je wel dat ze ons 'zotten' noemen"**, iets wat bij heel wat personen met autisme leeft.

Toch is er hoop dat autisme positiever in de media zou kunnen komen. Journalisten moeten ingelicht worden over wat autisme is, zodat ze geen ongegronde labels gaan plakken. "De media zouden immers een positieve rol kunnen spelen".

Wanneer filmmakers autisme in beeld willen brengen, moet er vooral aandacht zijn voor de overprikkeling en voor wat er in de gedachten van het personage met autisme kan omgaan.

We zijn ervan overtuigd dat de pers een positieve rol kan spelen, maar dan moeten journalisten eerst ingelicht worden over wat autisme is. De vraag is of de media die rol wel op zich willen nemen.

Is autisme spectaculair genoeg? Want bij heel wat mensen is autisme op het eerste gezicht niet te zien. Hoe kan je een film maken over iemand die goed functioneert?

Het verhaal dat de mensen met autisme in dit onderzoek hebben gebracht, is uiteindelijk één grote boodschap naar de media toe: leer autisme kennen en kijk ook naar de positieve, sterke kanten.

Er was een moment dat ik me ervan bewust werd dat een studie rondom de beleving van personen met autisme - van de representatie van autisme in de media - een forum zou kunnen bieden om met hun mening naar buiten te komen.

Als ik met dit onderzoek enkele mensen het gevoel kan geven dat hun mening deze keer wel degelijk iets uitmaakt, heb ik mijn hoofddoel bereikt. Maar dan is het ook noodzakelijk dat de lezer zich aangesproken voelt door wat mensen, die meewerkten aan dit onderzoek, te zeggen hebben.

**Ik doe daar niet zo graag aan mee aan zo een onderzoek. (Bm.)**

Ik voel mij dan zo in een groep geduwd. Omdat die film dat gevoel geeft. We worden dan zo bestempeld als een minderheid. Mensen met autisme in films worden veel te weinig als mens voorgesteld en veel meer als personen met autisme.

Terwijl dat helemaal niet waar is. We zijn ook mensen, personen, en dat komt te weinig naar voor. Er wordt teveel gefocust op die handicap.

Bij een film over mijn leven zou het een stukje van mijn leven zijn en niet heel de film lang. Dat zou onrecht zijn, door zo puur op de handicap te focussen.

Ik voel mij dan veel te veel in de hoek van autist geduwd, terwijl dat er veel meer aan mensen is dan alleen hun handicap.

Het is zo vervelend als er een periode is dat er veel getoond wordt. Dan begint iedereen in uw omgeving u als autist te behandelen en niet meer als gewoon een persoon.

Dat doet mij denken aan de eerste keer dat je het tegen iemand vertelt. Ze behandelen u dan zo twee maand als een gehandicapte.

Ik word liever behandeld als iemand die normaal is.

Ik wacht ook liever om het te vertellen totdat ze mij wat beter kennen en mij minder als een gehandicapte zien.

Er is eigenlijk geen goed moment om het te zeggen.

## Referenties

- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M. en Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek, Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Groningen: Wolters-Noordhoff
- Briggs, A., Burke P., Keizer, H. (2003). *Sociale geschiedenis van de media*, Amsterdam: Boom
- De Bruin, C. (2005). *Geef me de 5: Een praktische houvast bij de opvoeding en begeleiding bij kinderen met autisme*, Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- De Fever, F. (1997). Orthopedagogisch onderzoek. In: Broeckaert, E., De Fever, F., Van Hove, G., Wuyts, B., *Orthopedagogiek en Maatschappij*, Antwerpen: Garant.
- De Vree, F. (2006) *De wereld als theater*, Amsterdam: Faculteit der Geesteswetenschappen
- Eggermont, M. (1999) Belevingsonderzoek en participerende observatie. In: Levering, B. en Smeyers P. (1999) *Opvoeding en onderwijs leren zien*, Amsterdam: Boom
- Frith, U. (2006). *Autisme: Verklaring van het raadsel*, Berchem: EPO.
- Hellemans, F.(1996) *De boodschap van de media. Een geschiedenis*, Leuven: Acco.
- Hellemans, F.(2003) *Echte mediaprimeurs. Een communicatiegeschiedenis*, Leuven: LannooCampus.
- Hertzstein, R.E. (1988) Movietone News and the Rise of Fascism in Europe, 1930-1935: A Guide for the Researcher, Teacher and Student. *The History Teacher*, Vol.21(3), 313-320
- Kester, B. (1998) *Filmfront Weimar*, Rotterdam: Universiteit Rotterdam.
- Nievaard, A.C. (1990) Validiteit en betrouwbaarheid in kwalitatief onderzoek. In: Maso, I. en Smaling, A. (1990) *Objectiviteit in Kwalitatief onderzoek*, Amsterdam: Boom
- Mulder, A. (2004). *Over mediatheorie. Taal, beeld, geluid, gedrag*, Rotterdam: V2\_/NAi.
- Roeyers, H. (2008), *Autisme: Alles op een rijtje*, Leuven: Acco
- Sample, P.L.(1996). Beginnings: participatory action research and adults with developmental disabilities, *Disability & Society*, Vol.3(3), 317-332.
- Smelik, A., Buikema R. en Myer M. (1999). *Effectief beeldvormen: theorie, analyse en praktijk van beeldvormingsprocessen*, Assen: Van Gorcum & Comp.
- Stalker, K. (1998). Some Ethical and Methodological Issues in Research with People

with Learning Difficulties. *Disability & Society*, Vol.13(1), 5-19.

Van Driel, H. (2001). *Digitaal communiceren*, Amsterdam: Boom.

Van Hove, G. (1999). Coöperatief onderzoek met personen met een verstandelijke handicap. Een illustratie van de emancipatorische orthopedagogiek, *TOKK*, Vol. 24, 22-33.

Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: Legends, myths and reality, *Autism*, Vol.1(1), 13-23.

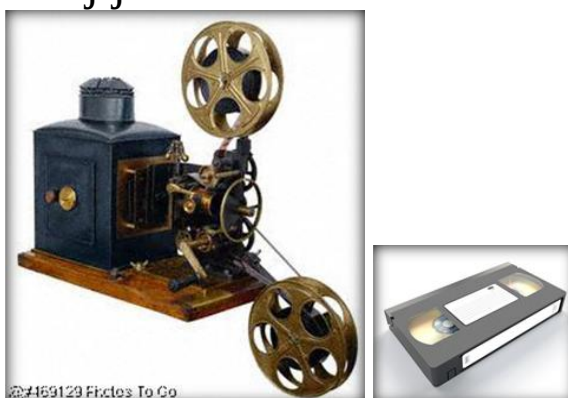
# Bijlage

1. Affiche voor bekendmaking
2. Welkom op het Mini-filmfestival
3. Teksten groepsgesprekken
4. Citaten: groepsgesprekken
5. Citaten: invulformulieren, informele gesprekken en mails
6. Boekenlijst ouders
7. Boekenlijst filmfestival
8. Artikel 'Treintist'

# Een onderzoek over autisme in films

Door Inge Timmerman, Student Orthopedagogiek aan de universiteit van Gent.

Wat denk jij over films over autisme?



Heb je zelf autisme?



Geef jouw mening !

op een van de gesloten forums

<http://www.Ceus.be/aim> Of [http://nl.netlog.com/autisme\\_in\\_media](http://nl.netlog.com/autisme_in_media)



Via mail kan ook : [autisme.in.media@hotmail.com](mailto:autisme.in.media@hotmail.com)

Welkom op het  
Mini filmfestival

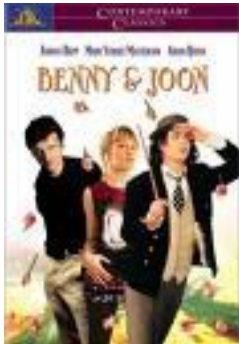
Voor jongeren en volwassenen met ASS

# Filip

Dankjewel voor je interesse in het onderzoek :  
Autisme in de media

16 mei 2009  
Museumtheater te St.- Niklaas

## Programma

|                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>10u.: onthaal<br/>10.30u.:voorstelling 1<br/>Broodjesmaaltijd /<br/>nabespreking</p>  | <p>14.30u. : onthaal<br/>15.00u.:voorstelling 2<br/>nabespreking /<br/>broodjesmaaltijd</p>  | <p>19.00u. : onthaal<br/>19.30u.:voorstelling 3<br/>Nabespreking /<br/>hapjes</p>  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## **Programma 16 mei 2009: autisme in de media**

**Onthaal** : inschrijven aan de balie Vanaf 10u  
**Eerste filmvoorstelling** : *Mozart and the Whale* 10u30  
**Pauze** Rond 12u  
Eerst een woordje uitleg  
Daarna:  
=> Doorlopend broodjesmaaltijd en drank (zie geel blad)  
=> 10 minuten na het einde van de film: Groepsgesprek (zie blauwe bladen)  
=> Doorlopend mogelijkheid om artikels, boeken, reportages, documentaires... te bekijken en hierover een mening te geven (zie blauw blad)

**Onthaal** : (opnieuw) inschrijven aan de balie Vanaf 14u30  
**Tweede filmvoorstelling** : *Snow Cake* 15u  
**Pauze** Rond 16u45  
Eerst een woordje uitleg  
Daarna:  
=> Doorlopend broodjesmaaltijd en drank (zie geel blad)  
=> 10 minuten na het einde van de film: Groepsgesprek (zie blauwe bladen)  
=> Doorlopend mogelijkheid om artikels, boeken, reportages, documentaires... te bekijken en hierover een mening te geven (zie blauwe bladen)

**Onthaal** : (opnieuw) inschrijven aan de balie Vanaf 19u  
**Tweede filmvoorstelling** : *Benny and Joon* 19u30  
**Pauze** Rond 21u  
Eerst een woordje uitleg  
Daarna:  
=> Versnaperingen en drank (zie geel blad)  
=> 10 minuten na het einde van de film: Groepsgesprek (zie blauwe bladen)  
=> Doorlopend mogelijkheid om artikels, boeken, reportages, documentaires... te bekijken en hierover een mening te geven (zie blauwe bladen)

**Afsluiting Mini-filmfestival**

Rond 22u30

# Films over autisme

Films / Kortfilms / Documentaires / Reportages / Zelfportretten

- Mercury Rising
- Family Pictures
- The boy who could fly
- Backstreet Dreams
- Rain Man
- House of Cards
- Touch of Truth
- Mozart and The Whale (Crazy in Love)
- De zus van Einstein
- Ben X
- What's eating Gilbert
- Forest Gump
- I am Sam
- De gek op de heuvel
- Under the piano
- Niet te persoonlijk
- Beautiful mind
- Nell
- As good as it gets
- The Pit
- Somner
- Collision
- Apna Asmaan
- Not Quite Right
- All Your Difference
- They will laugh
- Silent Amy
- My Khmer Heart
- Lookin for me
- A Place in the World
- Walking into Mirrors
- Relative Fear
- Patterns
- Spoonface Steinberg
- Possum
- George
- The silence of Adultery
- Son-rise: A miracle of Love
- Wildflower
- A Circle of Children
- Snowcake
- Molly
- Little voice

- The other sister
- Fragiles
- Cries from the Heart
- The Innocent
- Silent Fall
- Mijn wereld – My World
- Rose Red
- An unexpected journey
- After thomas
- High Fidelity
- Autism: The musical
- A Is for Autism
- Autism Is a World
- My Family and Autism
- Getting My Child Back: Fighting Autism
- Autism Every Day
- Lifting the Fog: A Look Into the Mysteries of Autism
- The Autism Puzzle
- Through the Eyes of Autism
- Miracle Run
- Elle s'appelle Sabine
- Les diables
- Malcolm
- After Thomas
- Introducing Dorothy Dandridge
- Killer Diller
- David's Mother
- Snack and Drink
- Magnificent 7
- Journey of the Heart
- Milwaukee, Minnesota
- Run Wild, Run Free
- The boy who Could Fly
- When the Bough Breaks
- Nightworld: Lost Souls
- Cube
- The Aviator
- Recovered: Journeys Through the Autism Spectrum and back
- Adam komt uit juli 2009

**Groepsgesprek 1 ‘Mozart and the whale’**

**Groepsgesprek 2 ‘Mozart and the whale’**

**Groepsgesprek ‘Snowcake’**

**Groepsgesprek ‘Benny and Joon’**

Ik: Inleiding

P: Ik vind dus dat alle films over autisme die ik al gezien heb, en dat zijn allemaal Amerikaanse films, dat het autisme enorm wordt uitvergroot. Bizarre trekjes worden echt uitvergroot. En overbelicht. Zodat dat bijna storend wordt. Want ik vind dat autisme, normaal, in de samenleving, juist heel subtiel aanwezig is en niet zo direct opvalt.

Dus bij mensen met autisme, zie je dat toch niet altijd op het eerste gezicht. Bij sommigen wel, bij anderen niet. Maar bij de meeste niet. En in die films wordt dat altijd enorm overdreven. Die mensen komen echt over als echte 'weirdo', echt abnormaal. Dus...Ik vind dat niet echt realistisch. Maar ik vind de autistische trekjes die in deze film naar boven komen wel heel typerend. Zelfs veel verschillende soorten trekjes. Die komen wel goed naar voor. Dus in die zin heeft de regisseur wel goed zijn best gedaan: om een studie over autisme te maken en dat te laten zien. Maar dan nog vind ik het enorm storend. Naar mijn gevoel is het heel storend, de overdreven (Amerikaanse) manier waarop het wordt geportretteerd. Omdat het niet echt is zoals wij het ondervinden in het echte leven. Ik moet persoonlijk zeggen...ik weet ook nog niet zo heel lang veel over autisme maar ik merk... ik herken nu heel veel trekjes, bij mezelf, bij mijn zoontje, bij mijn moeder. Die is overleden.

Na vele jaren van vraagtekens en ellende en alle dokters in het land te zijn afgelopen, en ik weet nu pas, eindelijk, wat mijn moeder had. Niemand wist dat in die tijd, ze was zenuwziek zagezegd. Het autistisch zijn werd niet herkend toen. Dat bewijst toch ook dat het moeilijk is om iemand zomaar te diagnosticeren. Het valt ook niet zo op als je er voor de rest heel normaal of heel goed uitziet.

En ik merk nu, als ik terugkijk op mijn verleden, dat ik altijd, onbewust, in contact was met mensen met autisme. Dus als ik terugkijk naar vroegere lieven die ik gehad heb, die hadden allemaal een beetje 'ne slag van de molen'...Gelach. En ik herken dat als zijnde ASS. Ja, dat is heel bizar en dat boeit mij enorm.

Ik: Heb je iemand van die mensen kunnen herkennen in die film?

P: Jawel, jawel, trekjes ervan wel, maar ik zeg het, in die film wordt dat zodanig uitvergroot, dat het bij gewone mensen die ernaar kijken, echt wel heel maf moet overkomen. Bijna dikwijls zoals mentaal gehandicapten. Zeker de praatgroep vond ik veel, bijna mentaal gehandicapte mensen. Terwijl dat meisje als nog het meest normaal naar voor komt, hé. Ze maakt oogcontact en ze reageert heel impulsief.

Veel te vlot eigenlijk voor iemand met autisme.

Bij die jongen vond ik het autisme iets herkenbaarder.

Hij reageerde toch minder onbesuisd en impulsief.

Maar ja, het zijn ook jonge mensen en jonge mensen zijn ook impulsief. Ja, het is moeilijk, hé. Omdat het in't echt ook zo heel verschillend is van persoon tot persoon. En daar ziet ge ook in de praatgroep en tussen die twee mensen, dat het bij elk van hen ook op een andere manier naar boven komt. Maar dat ze wel zich tot elkaar aangetrokken voelen. Dat vond ik nu wel. Twee buitenbeentjes waartussen een klik ontstaat. Voor mij persoonlijk... Ik merk wel dat ik mij altijd aangetrokken voelde door mensen die buiten het gewone vielen. Gewone mensen die hebben precies zoiets, ja...

beangstigend gewoon. Dan ben je bang dat die gewone mensen je strenger gaan beoordelen op jouw anders zijn. Als je voor een weirdo valt, dan mag je zelf ook een beetje weirdo zijn.

A: Ik geef haar dus volledig gelijk; dat echt zo wat de maffe( spijtig genoeg), alleen de maffe kanten getoond worden. Zover als ik weet, ging het voornamelijk over Asperger in de film. En ik moet zeggen, bij het grootste deel van mensen met Asperger die ik ken, het autisme veel minder opvalt. En in de film had je de indruk, als ging dit constant een dik probleem zijn. En heel dikwijls valt het niet op ... onder extreme omstandigheden misschien of sommige trekjes natuurlijk. Maar de 'normale kant', die laten ze dan niet zien. Het zag er inderdaad uit als ging het constant zo zijn en dat er altijd maar problemen zijn. Maar er zijn ook positieve kanten en die worden zelden getoond.

P: De vraag is wel : wat IS positief voor iemand ? En wat is niet positief of negatief? Dat is allemaal heel persoonlijk en subjectief. Wat voor de ene misschien een positieve eigenschap is, is voor de andere misschien wel enorm irritant of ergerlijk. Ik denk dat ze ook wel positieve dingen van autisme hebben laten zien in deze film. Bijvoorbeeld; de gevoeligheid en de eerlijkheid van autisten, de goede bedoelingen die ze hebben, ondanks hun onhandigheid.

A: Wat ik wel positief vond overkomen, is dat ze verschillende aspecten hebben laten zien. Dus niet alleen maar een beeld van één iemand omdat er verschillende mensen waren; de ene heeft daar een probleem, de andere heeft een ander probleem, enzovoort. En sommige problemen zijn misschien ietske kleiner en

andere iets extremer. Gelijk die vrouw met het opruimen. Maar het is zoals een blokken doos. Dus het zou ook meer getoond moeten worden in de media dat eigenlijk autisten zijn met verschillende vormen van autisme, ook zelfs binnen de verschillende vormen, zoals Asperger. Niet iedere persoon die Asperger heeft, heeft dezelfde tics of problemen. En dat is wat ze eigenlijk ook meer duidelijk moesten maken. Dat mensen met Asperger en mensen met autisme in het algemeen, evenveel van elkaar verschillen dan mensen zonder ASS.

M: Ik denk wel dat ze er vooral plezier in hebben gehad om er het gekst mogelijke van te maken. Van die mensen. Ik bedoel: ze maakten gewoon zo een stel rare mensen van. Dat was dan wel grappig, maar dat is niet altijd heel realistisch. Maar soms was het wel goed. Was het wel een beetje goed duidelijk gemaakt. En soms klopte het wel. Wat ze zeiden. Soms had die ook wel realistische trekjes. Maar niet altijd.

Ik: Kunt ge daar voorbeelden van geven?

M: Ja. Dat meisje dat zo niet tegen metaal kon. Dat zo klonde. Dat was wel ... ge weet, ge reageert dan heftig en het kan ook wel zijn dat dat zo een probleem is en dan ... Dat was wel realistisch, dat ge dat kunt hebben. Maar ze hebben het iets te heftig gemaakt. Op dat moment dat die die aanval kreeg. Dan hebben ze dat iets te heftig gemaakt. Of die mensen uit die praatgroep, die waren eigenlijk ook een beetje... Die waren eigenlijk ook allemaal heel vreemd. En daar hebben ze zich, denk ik, nogal bij uitgeleefd.

Ik: Wat bedoel je met 'bij uitgeleefd'?

M: Ja, dat ze zo van. Wat kunnen we nu verzinnen dat ze zo gek kunnen doen. Ze hebben een mevrouw gemaakt die altijd maar lachte en die vervelende dingen zei. En een vrouw die heel de tijd riep enzo. En ja dat meisje dat zo heel verdwaasd overal keek. Daar hebben ze wel plezier mee gehad, maar dat klopt ook niet echt denk ik. Ze hebben daar plezier mee gehad om dat te verzinnen.

L: Ja, ik heb nu drie meningen over de film gehoord. Eigenlijk van: het autisme wordt extreem voorgesteld. En misschien dat we wat kritisch zijn omdat we dat allemaal wel een beetje op ons betrekken. Zo van: het is veel subtieler, zo zijn wij niet. En daar ben ik direct mee akkoord. Maar ik kan me wel voorstellen dat er een aantal mensen zijn die wel extremer autisme of vormen van autisme of een combinatie met autisme, serieuze problemen hebben. Dat die worden voorgesteld in de film. Dan vind ik eigenlijk dat dat ook een kans moet hebben. In die zin: het zou vervelender zijn als zo een film, gelijk we nu hebben gezien, evenveel succes had als Ben X. Ik zeg maar iets. Omdat dan inderdaad het publiek een idee gaat krijgen van: alle autisten zijn zoals deze mensen. Maar ik heb de indruk dat dit geen echte mainstream-film is... geen groot succes. Misschien ook niet echt gemaakt is voor een groot publiek. Ik kan me wel voorstellen dat men heeft gedacht dat dat toch voor de meeste mensen niet interessant is. Dat je dan met een doelpubliek zit van hulpverlenende personen en dergelijke. Ik denk echt niet dat dit voor een gemiddeld publiek bedoeld is. En dat dat de makers wel beseffen, dat dit te extreem voorgesteld is. Althans, dat hoop ik.

Ik: En als ge dan zegt, gelukkig niet zoals bij Ben X. Dan is dat volgens u bij Ben X niet, dat dat zo extreem voorgesteld wordt?

L: Ja, ik ben een voorbeeld aan het geven waarvan ik eigenlijk zou moeten zwijgen, want ik heb de film eigenlijk niet gezien. Gelach.

Maar aan de hand wat ik ervan gehoord heb, is de film toch niet zo extreem als wat hier wordt voorgesteld.

P: Jawel, ik vind Ben X wel enorm extreem. Ik ben daar zelfs enorm van geschrokken. Dat dat zo extreem wordt voorgesteld. Enfin, Ben X heeft heel veel mensen naar de zalen gelokt, en ik vond dat dan ook wel iets positiefs voor autisme. Maar ja, ik vind het wel heel extreem autisme.

Ik denk toch dat ook met Ben X veel mensen nu door autisme worden afgeschrikt.

En dat ging natuurlijk ook nog over een ander onderwerp: over pesten op school. En dat is toch ook wel heel erg aan de orde, vind ik. Want alle jonge mensen die ik ken, met autisme, die worden enorm gepest op school. En dat vond ik ook wel een heet hangijzer, dat ook wel eens mag belicht worden. Maar er zijn zoveel verschillende vormen van...

Ik: Als ge vergelijkt met deze film...

P: Ja, het verschil zit er voor mij voornamelijk in dat deze film echt heel Amerikaans is. En de andere films

die ik gezien heb, onder andere Snowcake en Benny and June ... zijn ook zo heel Amerikaans. Dus die liggen in diezelfde lijn. Zo van: een beetje maffe mensen ten toon spreiden.

En dat komt dan lachwekkend over, mensen kunnen wat meewarig kijken naar die maffe mensen, zo van "ocharme, wat zijn dat voor gekken ? Maar wie gaat daar nu van wakker liggen ?? Niemand ligt daar toch van wakker verder ? En dan doen ze er nog zo wat gekke situaties bij om een echte film te hebben. Terwijl, Ben X is Belgisch, en daardoor misschien ook herkenbaarder voor ons als Belgen.

MAAR: Ben X is echt héél dramatisch, heel tragisch en veel realistischer. Dat is écht een gezin, een jongen. En hoe dat het echt de werkelijkheid van elke dag van een jongen is. Op school en thuis en dan die moeder. Je ziet hoe pijnlijk het is als familie om iemand met autisme in huis te hebben. In veel van die Amerikaanse films zijn de autisten alleenstaanden, er worden geen familieleden getoond, dus die bijzondere problematiek tonen ze dan niet. Hoe moeilijk het is om met iemand met autisme samen te leven, dat is nu juist zo belangrijk om dat te tonen in een film. In die Amerikaanse films komt het dus ook niet zo pijnlijk over voor ons, zo confronterend. Dat zijn toch maar allemaal van die rare, bijna kluizenaarstypes. Dus waarom zouden wij ons daar iets van moeten aantrekken ? Dat zijn toch maar zo van die mensen die buiten de maatschappij lijken te staan en er zo te zien zelf totaal geen probleem mee hebben ! Maar Ben X heeft wél degelijk een probleem, die is enorm gepijnigd die jongen. Je ziet hem verschrikkelijk afzien. In Ben X is alles heel indringend. Dat gaat recht naar uw hart, zo verschrikkelijk allemaal.

Terwijl, deze film is dan minder indringend misschien. Omdat het ja, dit is ook een liefdesverhaal. Maar ik vond wel mooi zoals ze het beschrijven: de problemen tussen mensen met autisme, om een relatie aan te gaan en communiceren met elkaar, hoe moeilijk dat dat is. En dat is ook effectief heel moeilijk. Dat ondervind ik zelf ook wel, hoe moeilijk dat dat is. Om een evenwichtige relatie te hebben. Misschien is dat bij gewone mensen ook wel moeilijk, maar om een evenwicht te behouden... Maar een evenwicht vinden is heel moeilijk. Er gebeuren toch altijd extreme situaties, denk ik. En hier ook, gelijk met dat opruimen van dat meisje. Ik vond dat ook heel herkenbaar. Dat die jongen echt in paniek schoot, van: waar zijn mijn spullen?! Als er bij mij thuis wordt opgeruimd, en ik ben ook nogal een sloddervos, en iemand anders heeft dat gedaan, dan ben ik ook echt in paniek daarvan. Zo van: aaah, waar zijn mijn spullen en waar is dat naartoe!? En dan gaat het er soms ook enorm hevig aan toe. Maar gelijk dat meisje, die dan zo een reactie krijgt op de kermis, op dat lawaai, dat is dan ook weer wat overdreven, denk ik. Omdat de meeste mensen normaal gezien, in het echte leven, zich toch wel een beetje weten te schikken naar hun omgeving en niet zò een enorme crisis krijgen en op hun knieën zakken in't publiek. Toch niet op die leeftijd. Want ok, ik heb nu een zoontje met autisme. Die kan ook niet tegen harde knallen van vuurwerk enzo. En die zal daar ook heel hevig op reageren. En ook niet tegen roken omdat ... zijn papa heeft dat nogal geïndoctrineerd van: roken is ongezond. En die kan absoluut geen rokers verdragen. Zelfs als wij dus gewoon buiten op een terras zitten, in de zomer dan wordt dat heel luidop aan tafel gezegd: Die rookt! Die storen mij! Hij gaat dan heel opvallend opmerkingen maken, gebaren, hij wil dat de roker hem dan hoort en hij wil onmiddellijk weg en zo. Ja, dat is heel moeilijk voor hem. Maar nu toch niet dat hij zo heel hard zou beginnen gillen, of op de grond zakken. Misschien zoals L. zegt. Dat er heel veel verschillende vormen zijn en dat er dan wel mensen zijn met extreme kenmerken. Waarbij die film dan wel...ja, toch klopt misschien.

R: Ik vond het heel herkenbaar, maar wel enorm volgepropt. Ik vind het eigenlijk heel spijtig, die dingen die zo juist niet te zien waren. Of juist even zo een tipje van de sluier. En dan zijn er eigenlijk twee zaken: Ten eerste, misschien omdat ik er mij een beetje verwant mee voel, dat is die job... Ik denk als ge daar moest komen, als die daar op zijn job zat, dat hij gewoon dat goed kon. Dat hij daar eigenlijk voor iedereen vrij normaal was. Want dat was de job die hij moest doen. Die... eigenlijk het positieve van zijn autisme er mee koppelt van: die aandacht en direct die veranderingen opmerken.

Waardoor dat hij voor die job dat hij daar moet doen, heel goed was. En als ge zag ook, zijn werkgever was dan ook blijkbaar heel content met hem. In het begin is dat zo van: ja, we willen mensen helpen die een beetje speciaal zijn, die een ongelukske hebben in hunne kop. Maar uiteindelijk kwam het er toch op neer, dat hij daar echt een job deed die de moeite waard was om voor te betalen. En ik kan aannemen dat die collega's daar ook zeggen: liever jij, dan ik, voor die job. Maar die zeggen, amai, zo een collega... En dat kwam absoluut niet naar voor. In die zin vind ik het een beetje karikaturaal. Omdat de film een aantal mensen misschien ook afschrikt van autisten. Ge ziet al die moeilijkheden en een beetje raar gedrag. Want er waren ook heel krachtige dingen. Als ge dan ziet: het feit dat die daar zo een groep opzet. Dat hij zegt, ja ok, ik was zelf alleen... Maar ge moet het maar doen, he. Dus, dat ziet ge ook. Want dat is niet wat dat autisten echt goed in zijn, he. Het is alleen maar als ge echt voor iets gaat, dan doet ge het ook. Want het was toch maar knap, he. Haalt die mensen maar bijeen. En dan tonen ze zo'n karakters die het al niet

gemakkelijk hebben om met mekaar overeen te komen om dat eigenlijk vol te houden...en niet te zeggen: ik trap het hier af als ge niet anders kunt als ruzie maken. ...iets anders dat mij ook opgevallen is, is als hij zei: kijk, ik zeg het altijd verkeerd. Ik weet niet wat de juiste uitdrukking was die hij gebruikt heeft, maar hij spreekt dat meisje aan en ze gaan direct tegen mekaar in. En dan zegt hij: ja, ik weet nooit goed hoe dat ik het moet zeggen. Wat dat ik eigenlijk knap vond. Dus dat we soms eigenlijk ook ons onvermogen gewoon moeten durven uitdrukken. Om eigenlijk te verzachten hoe dat we overkomen. Het was nu toevallig naar ook iemand die autist was, maar hetzelfde is naar niet-autisten. Als zij ons een beetje vreemd vinden, ja, dan helpt het niet van te zeggen: ik ben autist. Want dan zijn ze helemaal op de loop. Maar gewoon zeggen waar dat ge het moeilijk mee hebt. Dat ge zegt: ik ben niet goed in dat of ik pak zaken te letterlijk op. Sorry, dat overkomt mij gemakkelijk. Ik doe het liever zo, dan van te zeggen: ik ben autist. Maar soms is het goed dat ge dat zegt. Ik heb daar vroeger, op het moment dat ik eigenlijk overtuigd was dat het autisme was, dan ben ik zo eens gaan horen bij collega's van vroeger, hoe dat zij mij ... en dan bleek dat zij mij wel vreemder vonden als dat ik dacht dat ik overkwam. Gelach.

G: Ik wil misschien kort iets zeggen. Maar ik ben G. Ik heb niet de vaststelling van autisme. Maar ik leef samen met A., dat is mijn echtgenote. En wat mij opvalt in de film, is het aanbrenge van de eerlijkheid dat men nastreeft. Dat is naar voor gekomen, vind ik. En ook, het soms niet kunnen wachten, het onmiddellijk. Het ongeduldig willen iets hebben dat er dan moet komen. Het niet kunnen wachten op... Dan ook de informatie, dat moest dan onmiddellijk gezegd worden dan ook. Dus, het onmiddellijke, die zekerheid willen hebben. Dat was mij opgevallen. En het zeer rechtlijnige... de eerlijkheid, die door een paar mensen is gedemonstreerd. Het zeer eerlijke waarvoor men gaat, niet rond de pot draaien, dat zijn toch dingen die mij opgevallen zijn.

A: Ja, dus er zijn inderdaad veel zaken die wel kloppen. Maar het is daarom niet zo dat 1 persoon dan al die zaken, al die symptomen heeft. Er zijn heel veel zaken die inderdaad kloppen en nu weten we ook van die twee dat zij Asperger hebben en die andere niet. En inderdaad, zoals M. daar zegt, er worden allemaal zo maffe of rare mensen

voorgesteld en ik denk dat dat bij een groot deel van mensen met autisme; zeker bij bepaalde vormen van autisme; dat je ... als ge die dan oppervlakkig kent, je het zelfs nog niet eens door zou hebben. Bij kinderen misschien niet, maar als ze ietske ouder zijn... Kinderen zijn sowieso veel meer spontaan. En wat R. zegt, daar wil ik inderdaad nog op inpikken. Dat is inderdaad zo... bij misschien mensen zonder ASS, dikwijls ver te zoeken is... van zo een moeilijke groep, in karakter, en in verschillen van karakter zeker een serieuze prestatie is. Van dat in goeie banen te leiden. En bijeen te houden ook nog. En dan nog te moeten vaststellen dat ze er dan ook nog voor mekaar gaan. Iedereen had toch wel heel rare trekjes en tegenstrijdige soms. De een met de andere, de karakters ... En dat was volgens mij toch zeker niet gemakkelijk. En hij deed er alles voor ook. Want hij hield het in het oog, hij kwam er overal tussen als het nodig was... Het werd wel getoond in de film. Maar eigenlijk ging het ten onder in de rare situatie die de verschillende mensen toonden. Ja, daar werd niet veel gezegd, over hetgene dat ze goed deden. Ik weet niet of dat duidelijk overkomt. Maar ge laat dan karakters zien en soms hun reactie op sommige zaken. Maar niet genoeg de positieve kanten. Bijvoorbeeld van hoeveel moeite dat ze dan doen om toch overeen te komen. En om een gewone job te moeten doen, of een afspraak na te komen en dergelijke... Dat komt minder duidelijk over, is eigenlijk ondergeschikt aan de probleempjes en de symptomen enzovoort, die ze tonen.

P: Maar dat is ook moeilijk in een film misschien. In een boek kunt ge veel meer de gedachte van iemand weergeven. En kunt ge veel meer de finesses beschrijven en uitleggen met woorden, dan dat je met beelden laat zien. Dan weet ge ook niet wat de gevoelens zijn van de mensen. Dat is toch vaak ook de tegenstelling tussen een film en een roman. Bijvoorbeeld in een roman komt ge veel meer te weten dan in de film. In de film is het alleen hetgeen dat ge ziet. En dat is in dit geval het GEDRAG. Maar over die GEDACHTEN van die mensen weet ge dan ook niet alles, hé.

R: Wat dat mij ook wel opviel zo. En dat is ook iets typisch. Dat is: als het stressniveau van de personen omhoog ging, dan zag je ook die autistische trekken versterken.

He, want, ik weet niet... als ze daar met die groep bijvoorbeeld... Hij legt dat op zijn gemak uit. Dat kwam eigenlijk heel normaal over. Maar er begint iemand moeilijk te doen en ge ziet dat in een keer zo kantelen. Heel de tijd zo dat wiegen. Dat kwam dan naar voor. Hetzelfde in zijn relatie eigenlijk, he. Dus ze gaan daar op restaurant. Hij komt daar binnen, zo normaal als dat het maar zijn kan. Schoon opgekleed. Maar

van zo gauw dat hij nerveus wordt, dan ziet ge daadwerkelijk zoals dat ge bij de meeste mensen dat ziet. Dat viel mij wel op.

L: Dat hij harder begint te praten bijvoorbeeld.

R: Ja, ook, dus dat viel ook heel erg op. Dat dat niveau van praten veel hoger was. Dat de mensen daarrond... Maar dat is eigenlijk ook correct natuurlijk. Dat is wel gemakkelijk zo. Ik weet niet of dat ik dat alleen heb. Misschien... Het niet goed merken hoe luid dat je spreekt.

P: Ik vond dat er heel veel geroepen werd in de film. Ja, er werd veel geroepen, door iedereen. Echt, veel lawaai, fff... Ook: die waren altijd tegen elkaar aan het roepen. Zelfs in die praatgroep. En dan onderling onder mekaar ook. Voor mij was dat heel storend. En ik vraag mij af, is dat nu realistisch? Mijn zoon die praat ook heel luid. Altijd. En aan tafel. Die wilt ook altijd het hoogste woord en direct gehoord worden en... dat was misschien de bedoeling, ik weet het niet of het de bedoeling was, maar ik vond het heel storend.

Waarom moeten ze mensen met autisme zo hard laten praten, dan lijken ze écht wel op psychiatrische patiënten natuurlijk, die geen enkele rekening houden met hun omgeving !?

R: Het viel heel erg op. En ik denk dat een niet-autist die in zo'n groep komt van autisten, dat dat wat dat daar weergegeven werd... dat dat misschien zijn waarneming was. Ik bedoel, dat het zoveel erger overkomt als dat het is, als ge het eigenlijk op afstand kunt bekijken. Maar als ge daar zo de eerste keer in valt als vreemde. Dan denk ik dat dat echt wel zo overkomt. Van: help, hier is geen orde, iedereen roept maar, ...

L: Misschien ook een reden waarom die karaktertrekken wat extreem werden voorgesteld. Volgens mij ging de film ook over het zoeken naar vriendschap en liefde. En om duidelijk te maken dat die mensen zoveel achterstand hebben, op dat gebied. Zo weinig kennis... Is voor hun de overwinning om tot vriendschap, om tot liefde te komen, zoveel groter. En op die manier wordt dat thema dan wel serieus naar voor gehaald. Want ze zeggen eigenlijk ook... Het wordt ook in de film op een bepaald moment gezegd: Voor iedereen zijn relaties moeilijk. Voor iedereen is het moeilijk om een liefde, liefdesrelatie te hebben. Op een bepaald moment wordt dat als grapje gezegd. We proberen contact te leggen, zegt de hoofdpersoon, alleen zijn we er heel slecht in. Maar we zijn er altijd, constant mee bezig. We verlangen er zoveel naar. Op die manier ligt daar de nadruk wel sterk op.

Ik: Ik ga een nieuwe vraag in de groep brengen: Welke films of film geeft volgens jullie het best autisme weer?

A: Ik heb er redelijk wat gezien, maar ik denk dat die vraag niet zo simpel te beantwoorden is. Omdat de meeste films eigenlijk... Rainman is een vorm van autisme, Ben X is een vorm van autisme. En gezien autisten zoveel van elkaar verschillen, denk ik niet dat het echt een film is die autisme heel goed weergeeft. Ik vond Rainman een heel goeie film. Eigenlijk omdat daar dan ook veel verschillende aspecten bij komen. Met ook heel veel positieve kanten in eigenlijk. Dus zowel de moeilijkheden die men daarmee kan hebben, maar ook de sterke punten die daar zijn. Daarom vond ik het een goeie film. Maar het is maar 1 aspect van autisme. Eigenlijk van een heel groot probleem dat er is. Ben X: Op zich was de film zeker niet slecht. Maar hij was ook wel heel extreem voorgesteld, he. Maar waarschijnlijk ook, zoals L. dat zegt: wat is de bedoeling van een film? En volgens mij... het ging daar over pesten en dergelijke. Dus de bedoeling van de film is wel goed gerealiseerd, eigenlijk.

Want ge kon zien wat er allemaal kon gebeuren door pesten en welke invloed dat had op mensen. Maar, weeral, maar een bepaald aspect van autisme. Eigenlijk zou je zo alles in ene pot moeten kunnen gooien en... de meeste gewone films, worden gemaakt, met een bepaalde bedoeling. Om een bepaald verhaal te vertellen. De ene keer gaat het over liefde, nu in Ben X over pesten. En dan ja, die film die vanavond komt, met June, dat is dan weeral een ander verhaal. Meer zo het dagelijks leven en dergelijke. Dat is wel best een hele mooie film. Maar dat geeft ook maar een klein aspect mee van hoe die ene persoon dan is. In zijn autisme.

P: Als ik de lijst bekijk, heb ik een paar films gezien, zonder echt goed te beseffen dat het over autisme ging. Onder andere Nell. Met Jodie Foster denk ik dat dat was. En wat mij daar dan van bij blijft, want dat is al een paar jaar geleden, is dat die vrouw echt helemaal alléén ergens woonde, nogal afgelegen. Die kwam mij meer over als iemand excentriek, een kluizenaarstype. Ook heel bizar, maar ook een Amerikaanse film natuurlijk.

En dan: As good as it gets, met Jack Nicholson. Waarin dat ik wel vind dat het goed wordt geportretteerd dat hij zo, nogal onverdraagzaam is. Dat hij niet veel kan verdragen. Dat hij heel snel geïrriteerd is door vanalles. En dat is ook wel een trekje van autisme, denk ik. Ik vond dat ook wel herkenbaar hoor. Maar ja, dat zijn dan de kleine trekjes van iemand die dat dan zo uitvergroot worden. En dat vond ik daar in die film wel herkenbaar.

En dan Ben X vind ik dan meer zo gelijk de jeugd, de jongens die achter hun computer zitten en dan echt in die virtuele wereld leven en vertoeven. Die ook moeilijk contacten kunnen leggen. Die ook echt wel heel graag een hele goeie vriend zouden willen hebben. Ik vind in deze film, een aantal trekken van autisme heel herkenbaar en goed weergegeven. Terwijl, in Snowcake, bijvoorbeeld, is die moeder ook maar zo iemand die helemaal alleen woont, zo op haar eentje. Die geen andere mensen nodig heeft, precies, om te leven. En die heel excentriek is.

Tapewissel

Herhaling van de bespreking 'A beautiful mind'

L: Langs de ene kant, een hele spannende film. Goed geacteerd en specifiek over iemand met autisme, die heel gefascineerd is door getallen. En de opdracht krijgt van de Amerikaanse regering om uit getallen uit kranten en magazines geheime code-boodschappen van het communisme op te sporen. Maar dat blijkt na verloop van tijd dat het dus alleen maar een waanidee is van hem. Dat er dus helemaal niets van de regering uit is. Dat hij gewoonweg zo gefixeerd is door die getallen, dat hij zijn hele muren begint te behangen met tijdschriften en dergelijke.

Dus dat waanidee hebben, dat paste voor mij helemaal niet meer in de strategie van autisme.

Schizofrenie, dat is juist, dat heb ik daarjuist gezegd.

M: Ik vond dat uit Sjakie en de chocoladefabriek dat Willie Wonka daar echt leek alsof die autisme had, omdat die zich ook zo gedroeg. En die kon ook niet goed overweg met andere mensen en hij kon ook niet tegen aanrakingen. Die reageerde ook nooit echt helemaal normaal en die had ook zo van die gekke ideeën. Als je er naar keek, dan had je ook wel het idee dat die autisme had. Johnny Depp die speelt dus Willie Wonka. Die speelt altijd zo van die gekke figuurtjes. ...

Gelach

L: Dan is Jack Sparrow misschien ook autistisch ?

M: Nee die is altijd dronken.

L: Ah ja altijd dronken. Precies. Jaja.

P: Dat is wel 'nen bizarre'. Dat is echt zo een prototype voor zo'n films.

L: Die wordt er ook goed voor betaald voor dat te spelen.

M: Gewoon zichzelf spelen.

A: Dat in sommige series ook wel personages spelen. Dat is natuurlijk niet het thema autisme, maar er zijn sommige personages die daar wel aardige trekjes van weg hebben. Dat ondervind je dan gemakkelijk omdat die series toch over een tijd lopen. Dus ge ziet daar herhalingen in, van de situaties enzovoort. En, ja, ik denk dat dat meestal bewust gedaan is. Misschien om er wat afwisseling in te brengen, of om de mensen andere karakters te geven of zoiets. Is dat nu bewust? Omdat ze ook iemand specifiek met autisme willen portretteren? Of is het gewoonweg maar voor daar een typetje of een buitengewoon iemand in te hebben? Dat weet ik natuurlijk niet. Maar bijvoorbeeld in de serie 'Monk', dat is ook een politiserie. Dat is ook zo'n type, die speelt daar in. Die doet ook altijd heel raar. Niemand mag hem aanraken. Dat valt dus serieus op. En er zijn er waarschijnlijk nog wel.

L: Ik denk in de reeks van Bones, die vrouwelijk hoofdfiguur. Die is ook autistisch dacht ik, he? En House is die ook niet autistisch? Op een bepaald moment wordt dat toch verweten aan hem, geloof ik, dat hij autistisch is. In een van de afleveringen. Bones wel, he. Want die reageert soms echt letterlijk op dingen die gezegd worden.

A: Maar de films van Bones, die verschillen wel van de boeken. In de film komt het veel duidelijker over. Dat trekje autisme. Daar wordt er veel meer de nadruk op gelegd dan in de boeken.

L: Autisme komt in de publieke belangstelling. Het zal daarmee zijn dat ook die figuren worden naar voor gebracht. Populair zullen we maar zeggen. Maar dan ook wat extravagant. Goed voor de kijkcijfers.

P: Maar vindt er dan iemand aan deze tafel dat er een film is waar autisme GOED in naar voor komt? Heeft er iemand al een positieve ervaring met...

M: Ja, met Sjakie en de chocoladefabriek. Gelach.

Hey, dat is positief, dat is positief, hoor.

P: Ja, dat is eigenlijk waar, het is een jeugdboek of een kinderboek, en dat is verfilmd en iedereen AANVAARDT gewoon hoe Willie Wonka is, daar wordt niet zo van opgekeken, dus dat is positief !

A: Ik persoonlijk vind Bones ook wel... Dat is niet storend die aspecten daarin. Want zij doet haar job goed. Zij is volhardend en zij is direct, ze draait niet rond de pot. Er zijn niet veel intriges en dergelijke. Maar ja, ik ben dat gewoon, ik doe zo ook. Gelach. Maar hoe komt dat op andere mensen over, he? Die hebben dat waarschijnlijk minder graag.

L: Wel positiever als House of Monk, volgens mij. Dat zijn niet de meest positieve figuren. Dat gaat al naar het extreme, naar het overdrevene op af, heb ik de indruk.

A: Maar Monk is niet kwetsend, House wel, hé.

P: En wordt dat autisme genoemd?

A: Neen.

P: Maar jullie aanzien dat direct als autisme? Ja.

Ik: Een nieuwe vraag:

M: Stel dat ge de mogelijkheid had om iets aan deze film te veranderen. Wat zou je veranderen?

P: Minder lawaai. Want voor mensen met autisme is dat heel storend om naar zoveel lawaai te moeten kijken. En minder overvol, rustiger...een rustiger tempo.

Ik persoonlijk hou van rustige films, niet van zo chaotische films. Alhoewel, dat is nu ook niet helemaal waar...Zigeunerfilms, zo met veel zigeunermuziek, vind ik wel leuk.

L: Misschien wel een heel belangrijke vraag: Wat is het nut van deze film. Was die de moeite waard om gemaakt te worden?

M: Ik denk het wel.

L: Ik heb daar mijn twijfels over.

P: En gij vond nochtans dat er wel goed geportretteerde mensen in voorkwamen. Gij vond dat wel realistisch, toch?

L: Wel, het is te zeggen... Het zou kunnen dat er inderdaad een groep mensen is, die zo extreem autistisch is. Maar, is het van belang om die in een speelfilm te portretteren? Ik vind zelf nog altijd dat het risico... Wat in het begin is gezegd: het geeft wel een extreem idee van autisme. Dat dat toch zal doorwegen tegenover de situatie... We moeten er de bedenking bij maken, he. Het zijn extreem autistische mensen. En daar zit teveel gevaar in.

P: Ik vind het ook teveel gevaar. Want, na Rainman, en dat heeft 20 jaar geduurd. De impact van Rainman heeft 20 jaar geduurd. En nu komen er andere films in de media. Maar iedereen die van ons generatie is, denkt dat autisme gelijk Rainman is. Wij nu niet meer, maar... Ja, dat heeft inderdaad enorm veel impact, zo een film. En zoals R. ook zegt, als ge het woord autisme uitspreekt, dan beginnen de mensen daar raar op te reageren. Of u te mijden, of wordt er over geroddeld. Ja, misschien niet altijd. Soms wordt er misschien wel met begrip op gereageerd. En tegenwoordig: in elke straat wonen er mensen met autisme. In elke straat. Echt waar. Het is ongelooflijk vind ik. Als ge dat tegen iemand zegt, hup, ze hebben ook allemaal iemand: hun eigen kind, of in hun eigen familie of vriendenkring. Dus volgens mij is autisme ook ECHT véél meer verspreid dan dat er over het algemeen wordt gedacht.

En zitten er zoveel vormen van autisme toch wel verweven in de karakters van allerlei mensen bij wie niet meteen een diagnose is gesteld, of bij mensen die er geen problemen mee ondervinden, veel meer dan dat we denken. Dus zijn die trekjes op zich toch ook niet zo eigenaardig. Normale mensen hebben vaak ook al een aantal autistische trekjes, dat geven ze vaak zelf toe, dus de vraag is echt : wat is normaal en wat is autistisch? En KUN je dat dan wel in een film weergeven als het al zo moeilijk te zien is in het echte leven ? Het komt allemaal al snel heel karikaturaal over zoals in die series met al die uiteenlopende karaktertjes. En karikaturen zijn soms te lachwekkend of te meelijwekkend. Dus : minder karikaturaal, meer realistische dingen laten zien in de films en de media. Dan zou het autisme ook niet zo'n angst opwekken bij de mensen, maar er zou meer echt begrip komen. Dat hoop ik althans , dat de mensen er niet zo van zouden weglopen, zoals ook bijvoorbeeld bij gehandicapten, dat die gewoon aanvaard worden zoals gewone mensen ! Dat de mensen zich niet anders gaan gedragen tov mensen met autisme; dat is toch heel belangrijk !Dat ze dat laten zien in de films over autisme!

R: Om deze vraag te beantwoorden: een stukje dat ik eigenlijk al gezegd heb. Als ik die film moest

regisseren, dan zou ik inderdaad een beetje minder overdrijven. Bijvoorbeeld: het feit dat het vol rommel ligt is 1. Maar dat die vogels dat dan nog moeten vol schijten. Vind ik echt wel overdreven. Gelach.

P: Ja, dat vind ik ook, dat was er écht te veel aan !!! Waarom doen ze dat nu ? Die jongen is toch geen gek of zo ? (ik denk dat iedereen daarmee akkoord is dat dat overdreven was!)

R: Dus ook: waarom doet hij dat verhaal? Wat is er gebeurd, dat weten we niet... Maar die jongen heeft precies geen familie. En ge ziet ook hoe dat die verloren loopt. Ik bedoel, hij gaat ene keer solliciteren... Ik kan mij perfect voorstellen hoe dat dat daar zo gegaan is bij IBM. Dat lijkt mij heel logisch: ze stellen een vraag, gij antwoordt. Ge zit naast de kwestie en ge hebt iemand die ook niet echt slim is en die zegt: ja maar, dat is mijn vraag niet. Ik bedoel: wilt ge carrière maken. En dan wordt die in ene keer taxi-chauffeur. Er is niemand in zijn familie die zegt: jongen, ge kunt toch beter. Ja, want als persoon vind ik dat eigenlijk een vrij normaal persoon. Met Asperger dan, maar eigenlijk, daar zijn heel wat positieve dingen rond te zien. Die moet zich weren om zich staande te houden. Maar die is ook hoog begaafd, die kan vanalles. Ge ziet hoe dat hij die groep in gang zet. Dat is fantastisch... Dus ge ziet, dat is iemand... Ook op de manier dat hij zijn baas een keer thuis wil uitnodigen. Het is misschien niet zo slim, maar het is wel heel normaal. Dus hij probeert zich daarnaar te gedragen. Dat karakter kunt ge echt op een ander manier neerzetten. Waar dat ge evengoed dat allemaal ziet, maar minder uitvergroot. Maar wel genoeg herkenbaar. En waar dat ge ook die positieve kanten ziet. ...Als ge zegt, mijn kind is autistisch... He, ze komen u zeggen dat uw peuter in de eerste kleuterklas, dat die autistisch is. En ge hebt juist die film gezien. Dan slaagt ge tilt, he. Ik ken een kleuterjuffrouw. Die heeft heel veel autisten gehad, die let er ook op. Ze is nu ook overtuigd dat haar vader autist was, he. Ge zag dat dat speciale kinderen waren. Maar hoeveel van die kinderen, die achteraf, dat ge zegt, oei, wat moet ervan terecht komen. Maar bijvoorbeeld: er had haar iemand gezegd... dat ik dacht wat moet daarvan komen en gaat dat ooit kunnen studeren, he... Wel die heeft universiteit gedaan en een internationale carrière uitgebouwd enzovoort. Maar natuurlijk, dat Asperger-karakter zit er nog altijd in. En dat positieve mag ook verteld worden. Dat vind ik een beetje het gevaarlijke aan zo'n films. Dat ge mensen een duivelse schrik aanjaagt van zo gauw dat ze het woord... Terwijl dat, mits een goeie omkadering ... Ge gaat van een autist niet een niet-autist maken, maar met een goeie omkadering... het feit dat de mensen zelf weten... kunt ge heel veel opvangen. En zorgen dat dat niet zo werkelijk uitloopt. Dus, gelijk hier, taxichauffeur... Niks mis mee natuurlijk. Maar aan de andere kant is het jammer, als ge zo knap zijt, dat ge dan niet iets kunt doen waar de maatschappij meer mee gebaat is.

L: En als taxi-chauffeur deugde hij eigenlijk nog niet, he.

R: Ja, dat was nu wel typisch de manier... dat hij dan gewoon zijn biezen pakte en naar huis ging. En hetzelfde eigenlijk ook nog, dat vond ik ook heel opvallend, dat hij daar in de garage naar die nummerplaten ging kijken. Om te ontspannen, is eigenlijk u concentreren anders niet zo een slecht idee. Ik moet zeggen, dat is bij mij ook beter... Als ik mij moet ontspannen, en ik moet van iets vanaf geraken, dan moet ik mij heel erg op iets anders concentreren... Dus dat denk ik dat dat wel zeer goed geportretteerd wordt. Hoe raar het ook leek.

P: Ja, de dingen die in uw hoofd zo blijven zitten. En dat dan heel groot wordt in uw hoofd en dat ge daar zo over piekert en dan wordt dat zo immens. Dat zag je ook wel goed in die film. Ja. En dan ook, dat meisje, die schildert, he... Er zijn ook veel kunstenaars denk ik met autisme. Dus dat vond ik ook wel een goeie positie voor dat meisje. En ze is kapster, ok, maar, ik ken ook mensen met hoogbegaafdheid en autisme. Die niet werken. Gewoon, ze kunnen de stress niet aan. Dat is onder andere ook een kunstenaar. En die gaat dan voor bij te verdienen, afwassen in een restaurant. En dan zet hij daar altijd Klara op voor klassieke muziek te horen. Dat is heel grappig, want die andere afwassers, dat zijn natuurlijk mensen die niet naar Klara luisteren. Gelach. Dat is zo grappig. En dat is een hoogbegaafde man. En die doet iets echt totaal onder zijn niveau. Dus de onmacht om echt goed te functioneren in de maatschappij.

En met zoveel eisen, die zoveel eisen stelt op alle vlakken. En dat ge misschien wel goed zijt in iets, maar dat ge in al de rest niet goed zijt en dus kunt ge niet mee.

L: Ge hebt enerzijds de eisen en ge hebt ook wel de manier waarop dat ge aan iets moet voldoen. Dat is zeker zo belangrijk. De eisen kunt ge wel halen, maar de manier waarop, dat is dan weer iets anders.

P: Ja, mensen met autisme willen hun werk altijd op een heel bepaalde manier doen, en willen die liefst niet op een andere manier doen. Maar het resultaat komt er wel, dat is waar. Maar de baas wil dat je het zus en zo doet bijvoorbeeld, of sneller of zo.

Als ge alleen in een bureau zou willen zitten maar dat kan niet, en ge wordt gestoord door allerlei collega's met hun telefoons. En door iedereen die binnenkomt en ge kunt niet doorwerken omdat er 10 mensen in een open ruimte zitten gelijk bij IBM. Ik heb ook bij IBM gewerkt. En ik vond dat verschrikkelijk. Als het aan mij had gelegen, ik had ook een bureau apart gevraagd. Maar dat gaat natuurlijk niet. Ge hebt niet de positie om een bureau apart te vragen.

A: Een positief iets aan de media, is dus dat het meer bekend wordt. Maar ik denk dat sommige regisseurs of diegene die dan voor de film verantwoordelijk zijn... Als zij zouden weten wat zij bewerkstelligen, door autisten op zo een manier voor te stellen. Dat ze er dan misschien iets bewuster zouden mee omgaan. En als er dan iets is gelijk zo een film... Dat heb je bij sommige films die dan gebaseerd zijn op reële feiten. Dat ge dan bijvoorbeeld verwijzingen krijgt op het einde. Ik zou het geen slecht idee vinden als ze bij films waar autisme aan bod komt... maar dan bewust aan bod komt; dat ze het ter spraken brengen... dat er op het einde dan ook iets geschreven wordt zoals: voor meer informatie ... dat de mensen zich daar wat meer kundig kunnen maken... bv. een website, waar ze meer informatie kunnen krijgen. Of zeggen dat het maar 1 van de aspecten is. Dat zinnetje. Zodanig dat niet iedereen daar zomaar van vertrekt. Want dat is inderdaad schrikwekkend. En wij horen dat geregeld op zittingen. Zowel op voordrachten van VVA als in gespreksgroepen. Dat de mensen die daar weinig over weten, echt totaal de kluts kwijt zijn. Zo van: wat komt nu op mij af? En iets dat wij dan praktisch altijd benadrukken, is dat er toch nog heel veel positieve kanten zijn. Niet bij iedereen, maar, ge kunt alleen maar uit eigen ervaring spreken, of uit ervaringen die ge maakt in uw omgeving of zo iets. Kwestie van over die wanorde en die vogelpoep enzo te spreken. Bij ons is dat nu net het tegenovergestelde. Alles heeft zijn plaats, alles moet in orde zijn. Onze zoon heeft ook Asperger zoals ikzelf, en wij hebben er een hekel aan dat er ergens wanorde is... alles moet zijn orde hebben en zijn plaats... Ik zou daar niet kunnen leven, in zo een wanorde. Dus, daar kun je best wel aan zien hoeveel verschil dat er is. Nu, het is wel positief dat het meer aan bod komt in films. Omdat meer mensen wakker zijn. Eigenlijk zo meer zich bewust zijn van het feit. En misschien zelf meer beginnen erover te gaan opzoeken. Bijvoorbeeld, bij onze zoon; op zijn werk... Zijn hoogste baas weet het. Voordat hij in dienst genomen werd, hebben ze bepaalde zaken besproken. En dat wordt dus ook in de mate van het mogelijke, aangepast op de werkvloer. Zonder dat hij daar begeleiding heeft. Want die begeleider die hij moest hebben van de RVA : ATB. Als we naar ATB geweest zijn... De eerste keer... hij moest daar naartoe. Die zogezegde begeleider, die hij ging hebben... Die heeft zichzelf eerst voorgesteld. Hij heeft dan een paar vragen gesteld. En ik heb dan vrij vlug de vraag gesteld om te weten wat hij eigenlijk over autisme en Asperger wist. Hij moest toegeven, dat hij daar een of twee keer een voordracht van bijgewoond had en dat was alles. En dan hebben we nog gevraagd wat hij dan eigenlijk dacht van te kunnen doen? En onze zoon is zelf snugger genoeg om zijn plan te trekken. Hij heeft dan beslist dat hij die gast op het werk niet nodig had. En hij zegt: wat gaat die aan mijn baas uitleggen als hij mij dat eerst nog moet vragen? Het heeft positieve aspecten, maar...

P: Maar ik denk ook als ge zegt: een voetnoot plaatsen bij een film gelijk deze ... Voor mensen die totaal niet met autisme te maken hebben, die daar niet mee in contact komen, die mensen gaan ook niet verder op zoek gaan naar informatie. Kijk, als ik jong was en ik keek naar een film over schizofrenie. Ik wist begod niet wat dat was. Dat kwam heel vreemd op mij over. Ik ging daar niet verder naar op zoek: wat is dit nu eigenlijk? Als ge dan dat woord hoort vallen, dan zijt ge al bang, hé. Of zo mensen met borderline en dan denkt ge: oeioei, wat is dat? Inderdaad, ge hebt er wat schrik van. Dus ik denk dat autisme ook wel een zwaar woord is, voor de meeste mensen. Terwijl ik er ondertussen van OVERTUIGD ben dat het iets heel normaal is, dat veel meer voorkomt in onze maatschappij dan dat gedacht wordt. En dat eigenlijk meer alle heisa rond autisme tegenwoordig een beetje zou moet kalmeren. Dat iedereen uiteindelijk wéét en denkt van: dat zijn maar gewone mensen eigenlijk.

Ik: Hoe zou de media dat dan beter voorstellen?

P: Ja, ik denk véél meer mensen met autisme zélf aan het woord laten. Dat vind ik dat dat heel belangrijk is. Als wij naar de lezingen van de VVA gaan, dan krijgen wij altijd van die mensen, die komen vanalles vertellen over autisme. Maar de meest interessante avonden zijn altijd als er iemand met autisme zelf aan de tafel zit en iets komt vertellen. Ja, ik ben nu dat boek aan het lezen van Cis Schiltmans, over autisme: "Autisme verteld". En dat zijn allemaal mensen die vertellen over hun autisme. En daarin vond ik zoveel herkenbare dingen. En dat vind ik echt een geweldig boek. Ik ben dat nu nog aan het lezen eigenlijk. En dan denk ik: dat is zo herkenbaar voor mij. Ik zit altijd met de vraag van: heb ik wél of geen autisme? En

als ik dat lees, dan denk ik: ja, ik heb dat wel. Maar niet zo extreem gelijk in die films. En ook niet zo extreem als bij sommige van die getuigenissen in dat boek. Maar sommigen verschuilen zich daar ook wel achter. Ik denk dat dat even slecht is. Als het teveel in de media komt, wordt het een modeverschijnsel. En dan vinden dan sommige dat misschien cool. Of kunnen zich daarachter camoufleren: ik doe maar wat raar en wat onnozel en dan kan ik dat daarmee verontschuldigen. Ik heb daar natuurlijk nu geen zicht op, maar ik denk dat het gevaar wel bestaat.

Mijn zoon gebruikt het nu ook al : Ja maar IK heb wel autisme hé ! Waarmee hij wil zeggen dat hij er niet aan kan doen. Dat is een gemakkelijk excuus en hij kan er mee weg dan. Maar dat is niet goed natuurlijk, ik probeer daar dan ook tegenin te gaan, hij moet zich LEREN aanpassen aan de anderen, of hij krijgt het later veel te moeilijk !!!

Stel dat er nu bijvoorbeeld BV's zouden zijn die zich in de media zouden uiten als zijnde autistisch, dan zouden de mensen daar misschien anders naar gaan kijken.

Dat zou misschien positief kunnen zijn voor het probleem "autisme" in het algemeen.

Ik: Die van thuis, Frank... In het echt heeft die autisme, he.

P: Ah, ja, ik kijk niet naar thuis.

Maar gelijk nu bijvoorbeeld, een kunstenaar gelijk Panamarenko. Ok, dat is zo een raar geval. Ik weet nu niks van die mens, maar stel dat die nu autisme heeft. En die zou dat zeggen. Dan zouden mensen toch ook al weer een ander beeld krijgen. Dat is nu misschien een domme opmerking omdat die misschien geen autisme heeft. Maar ik vind dat er te weinig mensen met autisme zelf op het scherm te zien zijn. Echte mensen, hé. Geen acteurs die denken, het moet zus, of zo. Ik moet wat fladderen en ik moet ik weet niet wat doen...

Ik: Hebben jullie dan de reportage van Daniel Tamnet gezien?

R: Ja, inderdaad, wat mij enorm opvalt, is eigenlijk dat het voor autisten... aan de ene kant wordt er veel voor gedaan. Maar op de werkvloer zijn we de laatste 15 jaar fenomenaal achteruit gegaan. Ik heb altijd in een industrieel milieu gewerkt. Bij Belgacom. En vroeger was dat zo een beetje meer, ik zou bijna durven zeggen: militair. Ik bedoel: de dingen moesten gedaan worden, en ge werkte als groep. En ge zegt: kom we doen dat wel, we proberen dat op te lossen. Dus nu is het volledig veranderd. Nu is zit daar in een keer een pak psychologen binnen: Human resources noemt dat dan. Dat betekent dus: menselijk gereedschap in het schoon Nederlands. Gelach. En wat blijkt er: in een keer moet ge helemaal anders zijn. Namelijk: het gaat er niet om dat de dingen gedaan worden. Het gaat er om dat ge u op bepaalde manieren moet gedragen. Bijvoorbeeld: Ge hebt een mens, ge hebt daar technieken en die geraakt er niet aan uit. Wat gebeurde er vroeger: die belt naar zijne chef en die zegt: chef, ik zit hier, het lukt mij niet. En wat deed die chef? In zijn auto, die ging er naartoe. Die had zijn materiaal mee, begon mee te meten en die zei toen dat hij het gevonden had: kijk, daar moet ge de volgende keer op letten. Kijk, nu mag dat niet meer. Nu moet.. die chef, die blijft netjes op zijn bureau en men zegt: allez chef, houdt vol, ge moet u niet laten doen, ge moet dat toch kunnen, ge moet die coachen. En dan zit die jongen nog een hele dag in zijn put, niks wordt opgelost natuurlijk. En dan wordt er 's anderendaags nen betere opgestuurd. Gelach. En door het feit dat dat niet gelukt is: die Jef is gene goeie, want hij heeft hem niet ver genoeg gekregen om het op te lossen. En die jongen is ook gene goeie, want die heeft het niet opgelost gekregen. En vroeger was dat allemaal perfect in orde, he. De manier waarop dat die dat deed, maar dat mag nu niet meer. Ik vind dat echt een enorme achteruitgang. Men kijkt niet meer naar de feiten, he. Bijvoorbeeld, op een bepaald moment moest iedereen terug solliciteren. He, voor zijn job, of voor een andere job. Ik had naargelang zo het geval, had ik zo 80 tot 120 man onder mij gehad. Ik had schone projecten, dus ge komt daarmee. Ja maar, dat is het verleden, zeiden ze. Wat dat ons nu opvalt, dat is dat ge niet genoeg oogcontact maakt. Dus ik kwam niet meer in aanmerking om nog chef te spelen. Ik mocht nog alleen nog expert zijn. Ok, de mensen vonden mij iets raarder dan dat ik dacht dat ze mij vonden. Maar ik moet wel zeggen dat ze mij graag als chef hadden. Dat de boel goed ging, dat ik goeie resultaten had. En in een keer telt dat niet. Voor mij persoonlijk, ik heb het gevoeld. Maar er zijn heel veel mensen die dat nu op die manier voelen.

Ik: Bestaat er dan iets voor werkgevers van documentaire of van informatiebrochure?

A: In principe is dat verondersteld door ATB... Maar als ge dan iemand hebt die daar weinig van af weet, dan zijt ge gezien, he. ATB, die worden verondersteld van dat te doen. Het enige wat je wel kan doen, is zelf iets samenstellen als ge het niet kunt uitleggen. Maar of dat veel gaat helpen? Ik heb de indruk van niet. Het is zoals R. zegt, he. De tijden zijn veranderd en dat was vroeger. En nu is anders. En dat is hetgene waar wij die problemen mee hebben. Omdat... hoe kan dat nu, een muur die wit is, die is de volgende dag toch niet zwart. Die is toch nog altijd wit... Dan moeten ze erbij zeggen: kijk, we hebben uw

dingen herzien. We maken nieuwe regels. En dan misschien zeggen waarom. Maar dit is zo onbegrijpelijk: waarom dat ge van de ene op de andere dag niet meer voldoet. En er zelfs nog niet een echte reden bij is. Alleen als reden geven: ja, ze gaan een keer veranderen. Of ze willen een keer andere mensen wat meer aan het werk zetten omdat het modern is; team-building, coaching en mindmapping en stressbeheer en van die zaken. Tegenwoordig, het enige dat telt is: dat ge ne lange arm hebt, dat ge uw ellebogen gebruikt en dat ge flexibel bent. Zo ongeveer. Uw mening moogt ge niet zeggen. Ge moet dat zeggen wat ze willen horen. Als ge een vraag gesteld krijgt van: wat vind ge daarvan? Dan geef je best als antwoord: wat wil je horen? Dan zeg je niks verkeers. Gelach. Maar ja, ik heb dat ook meegemaakt, zo kras is dat eigenlijk wel. Ofwel zeg je wat je denkt, en dan word je buiten schot gezet. Ofwel ben je een meeloper en dan ...

Ik: Hoe zou de media daaraan kunnen bijdragen om dat bij te sturen?

A: Ik denk niet dat dat van de media afhankelijk is, he. Want dat is geen probleem alleen met autisme. Dat is...Op de werkvloer is dat overal. Alleen dat autisten het er daar moeilijker mee hebben.

R: Maar de media kunnen daar wel iets in doen. In die zin: dat er toch die behoefte is dat men begrijpt dat er een hoop mensen met competenties zijn, die eigenlijk op dit moment uitgeschakeld worden daardoor. Want de volgende stap is gewoon dat ge helemaal een burn-out krijgt. Dat het helemaal niet meer gaat. En dat ge thuis zit, op de ziekenkas. Ik vind dat vreselijk. Heel onze maatschappij is wel zo, van altijd maar uitschakelen. Het moet allemaal eenheidskost zijn en als ge niet 100% ... En dat is niet alleen voor autisme, dat is voor alles. Hetzelfde: men wil minder en minder in groep. Iedereen alleen. Gij hebt dat jobke en iemand anders is uw concurrent. Vroeger had ge collega's, nu hebt ge concurrenten. Daar komt het eigenlijk op neer. Dat is de mentaliteit. Evaluatiesystemen enzo. Er moet geëvalueerd worden, en dan merkt ge dat men eigenlijk een objectief ... Maar dat, toch in de meeste bedrijven, dat men werkelijk de mensen tegen elkaar eigenlijk uitspeelt. Want het moet heel duidelijk zijn wat dat gij gedaan hebt. Dus, als gij mij komt helpen, dan is dat warrig voor onze chef. Dus dat is niet goed. Maar uiteindelijk doet ge wel met twee zoveel als met drie alleen, he. Omdat te minste de zaken vooruit gaan. En, dus, het is toch zonde als ge ziet in hoeveel knelpuntberoepen dat het vol autisten zit. Dat is wel heel typisch. Omdat ge dus door uw kenmerken ook gedreven wordt naar de dingen waar dat ge u veilig voelt. Het is niet alleen: waarom vindt ge meer autisten in de informatica? Niet omdat ze daar per definitie beter in zijn. Maar omdat ze het willen doen. Dat ze dat saaie misschien ervoor over hebben, omdat het een plaats is waar dat ge gerust gelaten wordt.

Ik: Ik denk dat we gaan moeten afronden als we nog een beetje pauze willen...

Allemaal bedankt.

T: Ik heb die film de derde keer gezien nu. En de eerste keer dacht ik: oh! Zo zijn we niet op een PASS bijeenkomst, dat is heel erg overdreven.

Ik moet zeggen, ik vond de film heel snel, er ontging mij ook wel heel veel. Deze keer was het de derde keer dat ik het zag. En dan heb ik zo meer de indruk van: tiens, ze tonen met hun gedrag die mensen aan de buitenkant, wat er bij mij aan de binnenkant gebeurt.

Want ik kan mij goed gedragen, ik kan het goed verstoppen. Maar uiteindelijk als ik wel een beetje eerlijk wil zijn, als ik me zou laten gaan, een beetje meer, dan zou ik waarschijnlijk doen zoals de mensen daar. Maar voor de buitenwereld...

Als ik naar een PASS bijeenkomst, zie ik toch nooit zo'n overdreven toestanden...Dus eigenlijk denk ik dat het zoiets moet zijn, ...Dat ze de personages een beetje overdreven hebben, zodat de mensen het kunnen begrijpen. Want natuurlijk moesten ze ons komen filmen in onze groepjes bij Pass, dan zouden ze er niets aan hebben want aan ons zie je niets. Vind ik toch. Tenzij dat ge met ons meeleeft, en dan nog ...

Mijn broer, bvb, gelooft absoluut niet dat ik autistisch ben.

Ik zal nog een voorbeeld geven :

Toen ik moest antwoorden op de testen voor de diagnose moest ik zeggen of ik in bepaalde verhalen het gedrag van de mensen normaal vond of niet. Nu, weet ik wel wat 'normaal' is of niet. En dan kon ik ook het juiste antwoord geven, maar ik zei er wel altijd bij dat ik het veel leuker zou vinden als het ander 'niet-normaal' gedrag 'normaal' zou zijn. Want eigenlijk zou ik dat wel graag doen, en zou ik het leuker vinden als het mocht maar ik doe dat natuurlijk niet.

Hoewel, bij mensen die wéten dat ik autistisch ben durf ik al eens meer mezelf zijn. Dan denk ik : “Ze zullen het wel begrijpen”. Of, om zeker te zijn dat ze het zouden begrijpen leg ik uit waarom ik het doe. (vb : voor dat ik mijn diagnose had, nam een vriendin op de parking van Ikea mijn arm vast terwijl ze zei “ik mag toch je arm vast nemen, hé ?” het voelde heel vervelend aan maar ze is ouder dan ik en ik durfde niet nee zeggen. Gelukkig liet ze mijn arm los bij het binnenkomen in de winkel. Ik schaamde mij dat ik haar hand niet kon verdragen. Nu dat ik mijn diagnose heb en dat zij het weet, durf ik zeggen : “neem mijn arm niet vast aub”. Hetzelfde met de muziek of de tv. Als ik ergens kom en de muziek of de tv staat aan maar niemand kijkt en iedereen praat dan vraag ik of de tv uit mag).

Dus eigenlijk voor mij , is dat een beetje dubbel, die film... Mensen die autisme helemaal niet kennen zullen denken dat alle autisten zo zijn. Als ze mij niet kennen en ik zeg dat ik autistisch ben dan gaan ze denken dat ik zoals die mensen ben. Maar Ik doe niet zo. En als ze me kennen zouden ze kunnen denken dat ik helemaal niet autistisch ben.

Ik weet niet wat normale mensen dan gaan denken als ze zo'n film zien. De eerste keer dacht ik: ‘allez, wat tonen ze nu!’. En daarna, ja, ik moet wel toegeven... Gelach.

Alles was veel te snel, alles... Ik ben blij hem de derde keer te zien. Er zijn altijd wel dingen die mij ontgingen ...

En dit, is dat een snelle film voor hen? Ik weet het niet. Maar als dat ook voor hen een snelle film is, dan is dat goed. Want dan kunnen ze zich een beetje inbeelden ‘aah, dat gaat te rap’, ‘ik kan niet volgen, wat zegt die nu’.

Want de eerste keer zijn er heel veel dingen mij ontgaan.

Bvb, in de dialoog, als ze iets letterlijk nemen, dat was mij ontgaan in het begin.

En deze keer herkende ik overal de typische autistische gedragingen.

En de eerste keer vond ik dat daar veel te overdreven. Ik ga niet zo onnozel doen in de tuin hoor, als die baas op bezoek komt. Gelach. Maar, een paar weken geleden ben ik ergens gaan solliciteren, en ik was zo geëmotioneerd dat ik me niet goed kon bedwingen en dat kan heel raar overkomen. Ik heb dat dan willen recht zetten in een mail, en daarin heb ik uitgelegd, waarom ik zus of zo deed, en wat ik daarmee bedoelde. We krijgen altijd de raad van niet te zeggen dat we autisme hebben, maar gewoon uit te leggen hoe we functioneren. Maar uiteindelijk dacht ik : “ofwel lijkt ik nu nog vreemder, ofwel hebben ze nu echt door dat ik autistisch ben”. Ik ben niet aangeworven hoor. Nochtans ben ik er zeker van dat ik de geknipte persoon was voor die job : dat was voor assistent van een fysisch heel zwaar gehandicapte persoon.

Een voorbeeld : hij zei dat ik heel discreet moest kunnen zijn wanneer hij een conversatie heeft met zijn vrouw en ik erbij zou zijn. Ik antwoordde daarop dat het geen probleem is. 'Wanneer mensen onder elkaar praten hoor ik het sowieso niet' (hihi)... Dat is zo! Ik moet persoonlijk betrokken zijn in de conversatie om te kunnen volgen, anders hoor ik het niet.

Ander voorbeeld : ik voel me als een lamp met bewegingsmelder : met mensen rondom mij functioneer ik heel goed. Is er niemand in de buurt, dan val ik stil.

Ik: Heb je dan iets herkend in de film?

T: Neen, niet herkend, maar ik zeg dan zo, ... Sorry, ik wou weer uitweiden.

Ik: Is er een andere film waarvan ge zou zeggen dat die autisme goed toont?

T: Nee. Maar die man die zou dan tegen mij heel de tijd moeten zeggen 'doe dit, doe dat' en dat was dan ideaal voor mij. Omdat ik dat niet uit mijn eigen doe. Dus eigenlijk vond ik mijn eigen een heel geschikte persoon voor die job. Dus, de film ...Ik denk dat ik gedaan heb over de film. Gelach

Ik: Iemand anders iets die iets wil zeggen?

C: Ik heb de film dus een tijdje geleden gezien. Langs de ene kant vind ik het wel een goede film. Want de twee hoofdpersonages worden eigenlijk... zijn eigenlijk twee totaal verschillende personen. Alletwee personen met autisme. Alleen vind ik het spijtig dat er geen personen tussen zitten zoals ons, zoals de mensen in de PASS-groep. Dat er ook nog wel mensen zijn die normaal, op een vrij normale manier, communiceren. En die op een vrij normale manier een groep kunnen vormen en het over autisme hebben. Dat vond ik dus wel een beetje spijtig. Omdat het weer het verkeerde beeld geeft. Terwijl, als je er nog iemand had bij gestoken die wel normaal functioneert, of die wel werkt, of die werkt in een bepaalde sociale dingens... Er zijn mensen met autisme die in de sociale sector werken. Dat je dan nog meer een gedifferentieerd beeld had. Maar ik vind het wel goed dat die twee personen zo tegengesteld zijn aan elkaar. En dat er wordt getoond dat er wel verschillende personen, karakters zijn bij mensen met autisme. Het is natuurlijk ook een film die niet alleen over autisme gaat, maar ook over liefde.

Maar ja, een film alleen over autisme, ik weet niet of dat zo heel interessant is ...

T: Eigenlijk, 't is niet een film over autisme, maar een film MET autisten. Een film over autisme zou uitleggen wat autisme is, maar dat doet deze film dus niet, he. Het is dus niet een film over autisme.

Ik: Zijn er films die dat wel doen?

C: Ik denk het niet.

T: Maar, als je enkele mensen ... Bij de PASS zijn er enkele autisten die een heel deftige job hebben, die goed betaald zijn, en die heel goed functioneren. Vroeger, toen ik geen kinderen had, werkte ik ook full-time, dat was voor dat ik wist dat ik autistisch ben. Ik denk dat ik ook vrij goed functioneerde, maar, hoe kun je een film maken over zo'n mensen? Je ziet er niets aan, eigenlijk, dan zou je....

C: Ze kunnen wel deel uitmaken van de groep, he? Die er is in de film?

T: Ah ja, dat ze dan, ja ...

F: Het is ook een film over een onmogelijke liefde. Als ge nu Romeo en Julia neemt, dat is ook een verhaal over een onmogelijke liefde en dat is een film die het over heel veel dingen heeft, over vriendschap, een hele hoop dingen ... Gelijk dat C. zegt, de personages hebben autisme, bijna alle personages hebben autisme. Ik denk ook niet dat een film maken over autisme, dat kan niet...Zelfs een documentaire... Autism is een zo danig groot deel van u leven, 't is ook geen ziekte...

T: De film van die actrice over haar zus is meer een film over autisme vind ik.

Ik: Is dat een film of een documentaire?

T: Voila, 't is weer meer een documentaire.

C: Ik vind dat geen film over autisme.

T: Maar ja, is dat expres dat jij vraagt 'over autisme'?

Ik: Ja

F: Het is een vraag die ze stelt, zij mag die vraag stellen.

Ik: Is dit een film over autisme?

C: Ik vind die film die Sandrine Bonaire over haar zus heeft gemaakt geen film over autisme. Dat gaat over wat er verkeerd kan lopen, als je op sommige plaatsen u zus met autisme over laat aan de psychiatrie. Da's geen film over autisme, want dat meisje heeft geen autisme meer. Dat meisje, die vrouw die daar in die instelling leeft, dat is geen autisme meer. Dat is mismeestering door de psychiatrie of door gebruik van medicatie. Dus ik vind dat geen dingen over autisme, dat gaat over mismeestering in de psychiatrie.

Ik vind wel dat er documentaires zijn over autisme. Maar in een documentaire kun je nooit het geheel over autisme uitleggen. Ik vind wel dat er documentaires zijn over autisme, maar geen films. Want dan als je een film gaat maken alleen maar over autisme, dan heb je geen verhaallijn. Je moet ook ergens een verhaallijn hebben. En autisme is geen verhaallijn.

Ben X is ook geen film over autisme, of alleen autisme. Dat gaat ook over pesten.

F: Ik denk in alle films en documentaires waar dat ze het hebben over autisme, dat autisme één van de verhaallijnen of argumenten is. Maar, ik denk ook niet dat een film over... een film over autisme, dat kan volgens mij niet bestaan. Omdat autisme, dat is niet iets dat je echt herkent, je herkent autisme dankzij bepaalde gedragingen en dan nog... Maar anders kunt ge niet zeggen: ge zet hier een lijn met vijf mensen, en die mensen doen niks, en ge zegt, 'diene heeft autisme' en 'diene heeft geen autisme'. Dat is iets dat ge niet kunt doen.

Bij iemand die blond is, kunde zeggen die is blond, die heeft een bril, die zit in een rolstoel, die dat... maar bij autisme zie je dat niet. Het is ook niet voor niets dat ze dat een onzichtbare handicap noemen, als ge dat al een handicap moogt noemen.

Dus, een film over autisme, zoals C. zegt, is voor mij... volgens mij kan dat niet. Het is wel een rode draad, waar dat ge dan de rest van het verhaal kunt rond weven. Maar... ik val nu in herhalen... nuja, ik ben autistisch... we zijn over autisme bezig...

Ik: Misschien willen zij ook nog iets zeggen? Wil jij nog iets zeggen over de film?

E: Er is al zoveel gezegd. Maar ik heb wel zo een vraag... Waarom: als ge een film met autisten ziet. Die lopen zo raar... ik vind dat raar, die vraag houdt mij zo bezig. Waarom laten ze die allemaal zo raar lopen?

T: Wij lopen niet raar, he? Gelach.

Ce: Er zijn inderdaad, er zijn vrij veel, mensen met autisme die zo raar lopen.

T: Die ook motorische problemen hebben. Niet alle autisten hebben motorische problemen.

C: Maar er zijn heel veel. Als je naar kinderen kijkt met autisme, naar verschillende kinderen met autisme, naar sommige volwassenen ook met autisme, die lopen houtherig. Omdat ze motorische problemen hebben. Niet alle mensen, maar, dat is één van de manieren waaraan dat ge aan sommige personen kunt zien dat er iets fout is. Ik ken mensen met autisme die zo lopen.

T: Maar ge kunt ook een motorisch probleem hebben zonder autistisch te zijn.

E: Ik dacht nu van, ze geven film... dat is een prachtige film, he, liefdesfilm. Dan denk ik in mijn hoofd zo van: 'allez, ze voegen daar een dimensie aan toe, door die zo raar te laten lopen, voor te laten zien dat het autisten zijn'.

Ik: En is dat in alle films dat je dat ziet?

E: Ja.

T: Maar ik denk dat ze... maar in een film is altijd alles uitvergroet. Of, zoals in deze film, op elke seconde... (Nu dat ik hem 3 keer beter heb kunnen volgen). Elke seconde is een aanwijzing op iets dat typisch autistisch is. Als je die mensen zou zien leven, heel de dag, dan doen ze niet elke seconde iets typisch autistisch... Men heeft precies al die kleine stukjes aan elkaar geplakt. Dat is een hele zware concentraat en daarom kun je zeggen, 'het is een film over autisme'. Waarom laten ze die raar lopen? Ik denk ook dat NT's graag herkenningspunten hebben, om ze veilig te stellen.

E: Ik vind dat niet positief. Neen.

F: Maar met een film en met een documentaire, zitten ze met een tijdsbeperking. Dus ze willen eigenlijk een verhaal maken. En als ge kijkt naar die film, hoe lang zou dat verhaal duren in realiteit? Dat speelt zich af over een langere termijn, dus ze hebben dat verhaal eigenlijk geconcentreerd. Ze hebben dat er in gepusht. En de dingen die er dan makkelijk in blijven hangen zijn, in die fles, dat zijn die dingen in autisme die het meest van al opvallen. Ik ga nu een voorbeeld geven: hij heeft zoveel keer gebeld, hij heeft zoveel keer geluisterd, we hebben dat niet gezien. Door informatie van de film, hebben we bijvoorbeeld vernomen, dat hij een keer 25 keer geluisterd, of... en tweëndertig keer gebeld heeft, ik weet het niet meer van buiten... Dus dat is een film die zich afspeelt over maanden en maanden. Ge moet maar een keer denken aan een verhuis. Hoe moeilijk het is van te verhuizen. En ze beslissen van we gaan samen wonen. En de frame daarachter, dan zitten ze al in dat nieuw huis. Ze hebben zagezegd niet verhuisd. Dus die film speelt zich af over een veel langere periode, he.

N: Omdat ik... (Ik heb moeite om dingen direct te kunnen zeggen, he, ik zie wel wat dat ik wil zeggen, maar...) Ik heb deze week bijvoorbeeld een zeer zware week gehad... Gerechtsarten, ziekenhuis... Ik merk dat als ik zo onder zware druk sta, en heel erg emotioneel ben... dat ik ook zo loop, en ook elke seconde zo autistisch ben. Ik denk niet dat dat een concentraat is. Ik denk alleen dat wij geleerd hebben, om het zo normaal mogelijk te doen. Maar dat, als het erop aan komt, dat wij toch zo zijn, denk ik.

C: Ik wou nog iets zeggen over films in het algemeen. Omdat veel films voor mensen met autisme niet

begrijpbaar zijn. Ik had vroeger een vriend, ook met autisme, en wij waren een film aan het kijken. Ik heb niet veel van die film gezien. Want hij was telkens aan het vragen, 'waar is die persoon' en 'wie is die persoon' en 'waar is die persoon'. Omdat er te weinig dingen getoond werden voor hem om te weten... Als er niet expliciet iemand vermoord wordt, als dat impliciet getoond wordt op een andere manier, dan weet hij niet dat die vermoord is. Zoals F. zegt, als er iemand verhuist en de ene dag zijn ze aan het verhuizen of de ene dag zijn ze nog niet verhuisd, en dan het volgende frame zie je ze tesamen leven. Hun huis al ingericht. Dan gaat hij dat niet begrijpen. Want die zijn toch niet verhuisd. Want dat is niet in de film getoond. Dus heel veel films zijn voor mensen met autisme ook moeilijk. Ik zeg niet voor iedereen, maar in sommige films, vooral als ze over autisme gaan, moeten ze misschien wat meer rekening houden met de kijker die ook autisme kan hebben denk ik.

De enige film waar hij geen problemen mee had, dat was Star Wars. Gelach. Alle andere films had hij problemen. En ik keek niet meer met hem naar een film, want dan zag ik zelf de film niet en kon ik op den duur zelf niet meer volgen. Maar personen die weg vallen, die erbij komen, dat ging niet voor hem. En ik weet dat dat een zeer verstandig persoon is, ik weet wat hij gedaan heeft van studies...

F: Wat mij veel geholpen heeft, dat is kennis. Bijvoorbeeld, als je een paar boeken hebt gelezen hebt uit de Russische literatuur, dan weet je dat er veel personages zijn. Er zijn veel personages, en ik ben iemand die graag naar toneel gaat. Boulevard tonelen, dat is Franstalig toneel waar dat er veel met deuren open en toe geslagen wordt. Dan leer je zo van die dingen. Dus hoe meer ervaringen dat je hebt naar films, naar boeken, naar toneelstukken, hoe meer dat je daar kunt rekening mee houden. Mensen zonder autisme die kunnen dat zelf, maar wij moeten dat construeren, denk ik. Of, ik moet dat construeren.

C: Ik merk in sommige films, dat ik soms sneller de plot door heb, of meestal de plot sneller door heb, dan de mensen zonder autisme. Ik ben zo gespecialiseerd waarschijnlijk in lichaamstaal, in alles gaan analyseren, alle details zien... Ik weet niet wat dat is... maar soms weet ik, of neen veelal weet ik... begrijp ik sneller de plot. Kan ik sneller voorspellen dan alle andere, wat er gaat gebeuren.

T: Ik heb dat ook, dus als we naar een detectivefilm kijken, een politiefilm of zo, weet ik wie het gedaan heeft. En mijn man bekijkt mij dan zo van, 'heu, hoe kom je daar bij?'.

Maar op het einde van de film komt het uit, net zoals ik het gezegd heb.

F: Ik heb daar denk ik een verklaring voor, en dat is: als je het verschil kijkt tussen een film en de realiteit, zijn er in een film veel minder prikkels. In de realiteit zijn wij zodanig gewoon om ons te concentreren op een aantal prikkels die er niet zijn in een film, dat wij ons kunnen gaan concentreren op bepaalde details. Waardoor dat wij misschien een aantal dingen beter kunnen zien. Mensen zonder autisme die kijken meer naar dat overzicht en wij hebben dat niet. En doordat wij ons dan kunnen concentreren op een aantal details, op kleine details, hebben wij dat veel sneller door. En we weten ook dat er niets speciaal kan gebeuren. Dus we kunnen zeggen van: ok daar ga ik al niet meer op letten, daar ga ik niet meer op letten... In het gewoon leven kunt ge u dat niet veroorloven. Omdat: uit een scherm kan er niets springen, maar wel in de realiteit.

E: Wij spelen eigenlijk mee in die film, he.

C: Ik weet dat de verklaring van Fredje voor mij niet klopt. Ik kijk heel weinig naar detectives. Maar gewoon heel de verhaallijn, weet ik op voorhand. Zo van die ingewikkelde situaties, met die is verliefd op die, en die gaat naar daar die zullen elkaar daar tegen komen. En zo van die dingen weet allemaal op voorhand. Zonder dat ik de inhoud gelezen heb. Ik kan het niet verklaren waarom dat ik het weet. Gewoon, ik ken de menselijke natuur zodanig, blijkbaar, dat dat in die film voorspelbaar wordt voor mij. En voor de andere mensen niet.

E: Dat ding... dat woeph gezegd... versta je? Dat niet kunnen bedwingen, zeggen wat dat er... hoe brut en hoe lomp dat het er ook uitkomt...

Ik: Is dat iets wat je in de film gezien hebt?

E: Ook ja, want zo begon hij. Zo van: ik ga mij niet kunnen inhouden, want ik moet dat zeggen...

T: Zo flap uit, zo...

E: Ja, zo flap uit, ja...

T: Ik heb dat ook.

F: Maar wat ik ook leuk vond, maar ik heb dat niet, dat was dat hij echt zijn best deed om niet te moeten bellen. Of niet te kunnen bellen en dat hij eigenlijk iedere keer een oplossing... Iedere keer dat de drang groter werd, dat de drang zodanig groot werd... en dat hij dan de telefoon meepakte en dan in de Hudson

heeft gegoooid. Dat vond ik ook tof.

Ik: Herkenbaar of,...

F: Bij mij niet herkenbaar, maar bij een aantal mensen die ik ken weet ik dat ze daar ook wel... Bijvoorbeeld, ik weet van een aantal mensen, dat ze geen eten in huis mogen hebben. Dat ze anders dat eten zouden gaan opeten. Om dan niet alles op te eten, moeten die mensen dan 3 keer boodschappen in de week doen ... Dat komt eigenlijk op hetzelfde neer.

T: Wil je weten wat we herkennen in de film ofzo?

Ik: Ja

T: Ah, wat ik herken. Als die jongen een cadeau moet kiezen voor zijn lief, die blijft heel lang tobben: dat heb ik enorm. Dat is echt niet te doen, dat verpest mijn leven totaal. Van niet te kunnen kiezen. Dus nu heb ik dat opgelost ... Dus met de kinderen, die hebben een peter en meter. En veel van die meters en peters die zijn die broer en zus zijn ofwel nonkel en tantes. Als ik voor hen een cadeau moest kiezen, dan moest het zo zijn : voor de broer en de zus, moest het per se rond hetzelfde thema gaan, maar dan de ene cadeau iets voor een jongen en de andere iets voor een meisje zijn. En dan moest het ook nog exact hetzelfde kosten. Voor de oom en de tante : hetzelfde. Om maar te zeggen, hoeveel winkels dat ik dan... Als ik dan 1 ding goed vond, dan moest ik iets gelijkaardigs vinden, maar meer voor een meisje, bijvoorbeeld. En als dat niet klopte, nam ik weer iets anders, dan moest ik iets anders zoeken, en dan zo voor dan oudere mensen... zo nonkels en tantes die ook peter en meter waren...Nu, sinds ik weet dat het te wijten is aan mijn autisme heb ik het zo opgelost : ik geef iedereen gewoon cadeau-bons. Gelach

Ik : En hoe hebben ze dat getoond in de film?

T: Hij kon een armbandje of zoiets niet kiezen. En de bloemen. Die en die en ... dus dat heb ik herkend. En ook als die een afspraak heeft... hij is zoveel minuten te laat. Nochtans daarvoor was hij al negen uur en zoveel te vroeg. Dus eigenlijk zo heel lang op voorhand ernaar toeleven en dan uiteindelijk toch...het gebeurt dan toch niet. Dat heb ik ook. Maar niet dat ik te laat ga komen op een afspraak. Maar zo dingen voor mezelf, als ik iets wil doen. Als er een afspraak is met iemand is dat zo dwingend: ik ga op tijd zijn. Maar bijvoorbeeld, andere afspraken dat ik maak met mijn eigen, zo van 'ik ga dat doen, of dat doen'. Dan plan ik dat heel lang op voorhand. En ik leef er heel erg krampachtig ernaartoe. En uiteindelijk ben ik zo verkramppt dat dat niet meer gebeurt uiteindelijk. Dus er zijn meer en meer dingen die ik herken. Ja, ik ben ook enorm chaotisch thuis. En af en toe komt er iemand en die begint zo heel discreet de tijdschriften op te ruimen ...en dan roep ik "hehe, laat dat liggen!"

Ik: Dus zo uitvergroot is het dan eigenlijk niet.

T: Jawel, want het is... Kijk, nu hebben ze alles getoond op anderhalf uur. Anderhalf uur van mijn leven is niet zo, he. Allez ja, begrijp je? Ik kan ook een film vullen met alle voorvalletjes achter elkaar. Maar, hey, dat is dan genomen over heel mijn leven, he. Begrijp je?

N: Dat is toch met alle films zo.

T: Maar tussen die momentjes dat ik dat heb, leef ik toch normaal. Toch vrij normaal.

F: Wat goed is weergegeven, dat is dat, mensen met autisme hebben veelal een gevoel voor humor. Ze zijn daar heel sterk in, als de humor van henzelf komt. Maar als humor van andere mensen komt, dan zijn ze niet altijd mee. Bijvoorbeeld: Als hij met zijn baas is komen eten, was zij nogal sarcastisch en ironisch aan het doen. Dus zij heeft zich sarcastisch en ironisch gedragen. Zij wist dat. En hij zal dat waarschijnlijk ook geweten hebben, had hij het gedaan. Maar omdat hij in een stresssituatie was, heeft hij dat niet begrepen en is alles nog gaan verergeren. En dat is iets dat je bij mensen met autisme vaak ziet.

E: Ik heb dat anders begrepen.

F: Heb je dat anders begrepen?

E: Ja, hij zei tegen haar: 'Maak het gezellig'.

T: En voor haar was gezellig zo en voor hem was dat helemaal niet gezellig.

E: Voor hem was gezellig: zijn rommel. Zijn chaos rond hem. Zij ruimt het allemaal op en hij was boos, he. Dus, wat later, zegt hij: 'mijn baas komt eten, maak het hier gezellig'. En dan dacht ik, dat ze het gezellig maakte naar zijn normen. Terug een chaos. Dat is zijn gezelligheid.

F: Ja, het zou kunnen zijn, maar mijn interpretatie was: 'gedraag u nu een keer vanavond'. Ge kunt u gedragen en ge kunt normaal doen. Want ze heeft dan gezegd, dat zij haar rol heeft gespeeld. Dat zij gedaan heeft alsof dat ze was, maar dan nog wat benadrukt. Maar ja, mijn interpretatie is misschien niet de juiste, en dat is het voordeel van een film: dat iedereen het mag interpreteren zoals die zelf wilt.

Ik: Is er een film waar autisme best in verfilmd wordt?

F: Ik vind dat er twee films zijn die niet op uw lijst staan en ik heb het er bijgezet, die beter over autisme spreken. Ze spreken niet over autisme maar de karakters zijn ook....

Tapewissel

F: 'Le grand bleu' is een Franse film, uit de jaren tachtig. En 'The legend of 1900', dat is ook een goede film, zeker die tweede die moet je eens bekijken.

T: In Le grand bleu, is het personage, je zou wel kunnen geloven dat die autistisch is, maar het gaat over duiken, diepzeeduiken... Dus je volgt die wedstrijden, maar 1 personage heeft kenmerken van autisme. Maar er wordt helemaal niet over autisme gesproken. Ge ziet de film zoals in het dagelijks leven, dat ligt daar niet zo dik opgesmeerd. Voor ons is dat... we herkennen ons daarin, dat is het meer. Maar het is ook niet een film over autisme, het is een film over diepzeeduiken.

F: Die heeft ook een speciale gave, een speciale gave of een speciaal talent. Mensen met autisme hebben ook vaak splintervaarigheden en als ge daar dan een film over maakt, dan is de kans ook groter dat dat... Bijvoorbeeld die andere film. Dat gaat ook over een pianist die nooit van zijn schip is geraakt. Als ge daar naar kijkt, naar dat gedrag, zou je kunnen zeggen: ja dat is autistisch gedrag. Maar je zou ook kunnen zeggen: doordat hij nog nooit van dat schip is gegaan, heeft hij niet echt levenservaring en dan is het logisch misschien dat die zich autistisch gedraagt.

C: De perfecte film over autisme of een zeer goeie film over autisme... Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

Het gaat altijd over 1 persoon. Vooral de films, de echte speelfilms gaan altijd over 1 persoon. Of meestal. Als je Rainman hebt, dan heb je alleen maar Tim Peek.

Bij Mozart and the whale heb je alleen maar die twee mensen. Je hebt die andere mensen ook, maar daar heb je geen echt beeld van. Bij Ben X heb je 1 persoon die niet spreekt, maar die normaal begaafd is. In een film kun je nooit tonen hoe autisme echt is, volgens mij. In een documentaire kun je dat wat meer. Maar dan moet je de documentaire zodanig lang maken dat je de mensen niet meer gaat kunnen entertainen.

Ook die films over autisme, ik heb hier al eens gezien (kijkt in bundeltje), er zijn er een aantal waarvan ik direct zeg, dat zijn geen... dat heeft niets met autisme te maken.

I am sam, dat gaat over iemand die zwak begaafd is. Hij kan misschien ook autisme hebben, maar dat luidt niet uit de film.

T: Neen ik geloof dat ook niet, die is gewoon zwak begaafde.

C: Forest gump, da's 'ne rare', maar of dat dat autisme is?

T: Neen

C: Dat zie je er ook niet in... Dat is gewoon iemand die lang geleefd heeft, die van alles gedaan heeft en die een beetje simpel is.

T: Forest Gump ook niet.

C: Beautifull mind.

T: En Nell.

C: Ah ja Nell, zeker ook niet.

T: Dat is autistisch gedrag door omstandigheden, maar ik denk niet dat ze echt autistisch uit haar eigen is. Omdat ze zo opgegroeid is, zoals een wolfskind ofzo. Die zijn zo geworden door de omstandigheden. Dat is geen echte autist, he. Maar dat is een mens die verwilderd is.

F: Ik denk, de vraag dat we ons kunnen stellen... dat is misschien een vraag dat we onszelf kunnen stellen op het debat... dat is: 'autistisch gedrag, bestaat dat eigenlijk?'. Is dat gedrag die gesteld is door mensen met autisme, of autistisch gedrag is dat iets dat bestaat? Want dat is iets dat ze in de pers vaak gebruiken ook naar politiciers toe: 'die gedraagt zich autistisch'. Als hij geen zin heeft van een antwoord te geven, dan zeggen journalisten of medepoliticiers: 'hij gedraagt zich autistisch'. Wat wil dat zeggen, u autistisch gedragen?

E: Dat is al een modewoord geworden.

T: Het grote voordeel van deze film, vergeleken met Ben X bijvoorbeeld: ge hebt een hele waaier van verschillende autisten. En dus het verschil tussen die jongen die stiller is en zij uitbundiger, en al de andere op de achtergrond... Bijvoorbeeld er is er een die altijd een blij gezicht heeft, zelfs als ze droevig is. En een andere die geen uitdrukking heeft, niks, nooit.

Dus ge hebt wel een bredere waaier. En dat is heel positief aan deze film.

F: En ook het verkeerd communiceren bijvoorbeeld. Die ene die zei: 'moeten we nu niet naar die begrafenis gaan?'. Bijvoorbeeld: ze had gehoord, die vader is overleden. Die vader heeft kanker, en 't is logisch: als je kanker hebt dan ga je dood en die haar al ging informeren van 'hoe zit dat hier met die begrafenis, gaan we daar naartoe?'. Mensen die geen autisme hebben zullen daar misschien wel aan denken, maar bepaalde mensen met autisme, die die buffer niet hebben om zich in te houden. Die houden geen blad voor hun mond.

De andere personages die ook autisme hebben, maar die meer op de achtergrond bleven, vond ik heel goed gespeeld.

E: Ik heb dat op mijn papier ook gezet. Ik vond dat ze er te weinig bij betrokken waren.

Einde

Ik: Het is niet de bedoeling dat ik veel vragen ga stellen. Maar er zijn wel twee vragen van waaruit we vertrekken:

Je hebt nu de film gezien. Wat vind je van de manier waarop autisme daarin voorgesteld wordt?

En tegelijkertijd maken we ons dan de bedenking: is dit een film die over autisme gaat?

Wie wil daar iets over zeggen?

C: Ik vind het geen film over autisme. Het autisme is maar een klein kantje van de film. Volgens mij gaat de film eigenlijk over het aanvaarden van mensen die anders zijn. En is hier iemand met autisme genomen. Om iemand te hebben die duidelijk anders is dan de anderen. Ik vind het niet zo een probleem dat het iemand is met autisme die zo doet. Er wordt wel naar voor gebracht dat ze niet alleen kan leven. Hoewel ik daar hier en daar mijn twijfels bij heb. Natuurlijk, als ge het vuilnis niet buitenzet... Maar, ik vind het dus geen film over autisme. Ze hadden misschien ook iets anders kunnen nemen. Iemand die anders is, maar ik denk dat niet zo duidelijk naar voor was gebracht. Als ge nu bijvoorbeeld Alzheimer neemt, dat is ook iemand die niet alleen kan leven, maar dat is veel dramatischer omdat die persoon normaal gezien ook aan Alzheimer overlijdt. Dus ik vind het goed dat ze als iemand 'anders' hebben genomen: iemand met autisme. Over hoe dat autisme daarin voorgesteld wordt: dat vind ik goed. Het is niet het typische autisme, maar het gaat ook niet zoveel over autisme. Autismen wordt in de film zelf twee keer genoemd. Het is misschien wel hier en daar wat extreem. Ik vind dat dat hier wel het doel dient van de film. Maar ik vind het geen film over autisme. Als ge zegt: een film over autisme, dan zou ik voor een andere film kiezen.

Ik: Welke film dan?

C: Het probleem met films over autisme is altijd, dat het autisme op een andere manier naar voor wordt gebracht. Rain Man vind ik geen goeie optie. Mozart and the whale misschien, Ben X misschien, ... Eigenlijk, als ge autisme wilt uitleggen met een film, dan moet ge verschillende films bekijken. Het gaat altijd over een aantal personen, het gaat dus altijd maar over één of een aantal personen met autisme.

Er zijn veel films die worden voorgesteld als film over autisme, of film waar dat mensen met autisme in voorkomen, waar dat er eigenlijk geen in voorkomen. Nu was het wel. Maar als ge Nell neemt, daar komt geen persoon met autisme in voor. Er zijn nog zo een aantal van die films.

Autisme is een heel klein item in de film. Maar de film gaat niet over autisme. Het is er wel een heel klein item van. De film gaat ook niet over liefde, maar er komt wel een heel klein item over liefde in voor. Er zit wel iets over de liefde in, maar het is geen film over 'de liefde'.

Ik: Maar de manier waarop autisme daar voorgesteld wordt. Is het ok of ...

C: Awel, ik vind het ok. Het gaat een verkeerde manier geven over wat autisme is. Dat geeft een film altijd, waar dat mensen met autisme in voorkomen. Omdat het altijd 1 of 2 personen is, en autisme is zo verschillend... Dus ge moet altijd verschillende filmen bekijken.

Maar ik vind de manier waarop... De persoon met autisme is goed voorgesteld, om, volgens mij het belangrijkste, de boodschap van de film te kunnen naar buiten te brengen.

S: Als ge een film hebt die over mensen gaat die geen autisme hebben, kunt ge ook niet zeggen: 'ik heb 1 film gezien, waar 1 persoon in voorkomt die geen autisme heeft en dat stelt dan de niet autistische persoonlijkheid voor'. Dat is zo, inderdaad. Ge kunt niet door 1 film zeggen 'nu begrijp ik autisme'. Maar het is wel zo dat: als ge nog nooit met autisme in aanraking gekomen bent, zijn er wel een aantal elementen waarvan ge kunt zeggen: 'ah, daar heb ik nog nooit bij stilgestaan. Ik wist niet dat mensen met autisme bijvoorbeeld problemen kunnen hebben met dit of met dat...'. Ze tonen dat redelijk goed aan. Hoe dat die vrouw reageert op bepaalde zaken, waar dat ze het moeilijk mee heeft. Dat ze dan ofwel flipt ofwel wegloopt of het moeilijk krijgt of begint te gillen. Gewoon omdat ze niet weet hoe dat ze die zaken moet aankunnen. En wat ik wel goed vind aan de film, is dat ze niet alleen de problemen van mensen met autisme aantonen, maar ook de problemen van mensen die geen autisme hebben. Gelijk die man bijvoorbeeld, die eigenlijk ook problematisch is. Of die buurvrouw met haar taart. Of die mensen die vertrekken op de begrafenis omdat die vrouw danst. Het gaat per slot van rekening wel over de begrafenis van haar eigen dochter. Het niet respect hebben van de andere mensen zonder autisme, wordt ook aangekaard in de film. Dat vind ik wel een heel positief beeld. Allez, het is een negatief beeld maar ik vind dat ze niet alleen focussen op de negatieve kenmerken van autisme of op de positieve kenmerken van

mensen zonder autisme. Maar dat ze dat gewoon van iedereen laten zien. Zowel van mensen met, zonder, of andere problemen. Waar dat er eigenlijk een open beeld wordt gecreëerd over iedereen en niet alleen over autisme. Dat vond ik een heel positief beeld.

C: Ik denk dat ook dat dat het thema was van de film. Van kijk, die zijn anders, maar dat is geen probleem. Maar ze hebben daarvoor autisme gebruikt en ik denk dat dat de makkelijkste manier was om dat in een film te geven. Dat ge dan ook iemand hebt die juist uit de gevangenis komt enzo.

S: En de beeldvorming was mooi vond ik. De beeldvorming van de lichtjes en de draaiende sterretjes en sneeuwvlokjes,...ik vond dat heel herkenbaar en heel aangenaam. En ja, dat heeft inderdaad met autisme te maken. Dat is een mooi beeld en ik laat me daar ook bijvoorbeeld zelf altijd door vangen door...sneeuwvlokjes.

E: Ik vond dat nu een verwerkingsproces. Van verdriet. Gewoon...Heel de film ging daarover. Verwerkingsproces. Dat dat niet alleen wenen is en dat ge zo, ja ...Voor gewone mensen een belachelijke manier, maar ...ja, toch dat kunnen...verwerken op hun manier...

R: Dat van dat verwerken was heel duidelijk aanwezig. Maar wat er mij daar een beetje in geraakt heeft, omdat ik het een stuk herken. Niet in die mate zoals... Maar dat die vrouw op het eerste gezicht, niet reageert op de dood van haar dochter. Alleen de praktische problemen zo ziet. Van 'wie zet er nu mijn vuilbak buiten'. En dan zie je naderhand wel ... Als ze zo die beelden geven hoe dat ze eigenlijk droomt dat haar dochter daar staat te dansen. Dus dan zie je dat wel...Ik weet niet, is dat nu typisch voor dat autisme of niet? Maar als mijn vader gestorven is, dan hebben ze mij om 3u. opgebeld. Dan ben ik eerst een paar uur in de war geweest....Dan ben ik om 8u. 's avonds bij mijn moeder gekomen en dan, dan stond ik te wenen, dan kwam echt het verdriet.

Maar dan had ik ook zoiets: 'ben ik zo raar?'. Want toen wist ik nog niet dat ik autisme had. Maar dat klopte precies niet dat ik dat op dat eerste moment niet voelde.

Dat je dan zit te denken: 'wat moet ik nu doen, wat moet ik nu doen'. Terwijl dat ik daar achteraf heel veel verdriet van gehad heb. En er ook een jaar lang elke nacht van gedroomd heb. En dat viel mij nu op. Die onmacht ...Maar ik heb toch de indruk dat bij de meeste mensen dat zo is dat: als er iets gebeurt, iemand sterft in de familie, dat die dan direct beginnen te wenen. En dat was dus hier absoluut het geval niet. Dat had volgens mij wel met haar autisme te maken.

C: Ik wilde het nog hebben over de reacties in de zaal. Omdat ge dan hoort hoe de reacties zijn. Bij veel dingen werd er gelachen, terwijl ik dat eigenlijk... niet lachwekkend vond. Maar eerder aangrijpend of schrijnend. Ik kan mij nu niet zo direct iets indenken, maar het feit dat ze begint te dansen, is dat dan lachwekkend of schrijnend? Ik vond eerder, dingen waarbij de andere mensen bij lachte, misschien ook wel mensen met autisme, dat ze eerder niet lachwekkend waren maar eerder schrijnend of tekenend of...

R: Werd er gelachen? Ik kan het mij niet herinneren dat er gelachen werd.

C: Ik weet dat er momenten waren waarop er gelachen werd, waar dat ik totaal niet mee lach. Omdat ik waarschijnlijk ook een beetje anders kijk, of dat mensen met autisme over het algemeen iets anders kijken, of mensen die er heel veel over weten.

G: Ja, er is dus wel duidelijk in de zaal een paar keer, ik denk 4 keer, gelachen geweest. Ook redelijk wat gefluisterd. Maar ja, ik hoor alles. Dus fluisteren of luidspreekers...

De film in het algemeen is een film die ik catalogeer onder 'een film over naastenliefde'. Dus... De man komt net vrij van de moord op de vader van zijn zoon. En hij gaat zijn ex-vrouw gaan opzoeken. Dat is 1 zaak. Onder de baan, komt daar een raar iemand tevoorschijn. Die raar overkomt. Die lift met hem. Die krijgen een auto-ongeval. En die komt terecht in een rare, bestaande, stad in Canada. Want dat is geen grap, die stad bestaat echt, en daar is er bijna altijd sneeuw. Vandaar dat er ook sneeuw gebruikt is. De moeder van de overleden dochter is autistisch en dat komt in een aantal gedragingen overduidelijk tot uiting. Zelfs tot in het...ja, ik ga nu overdrijven...tot in het absurde. Maar zover moet je soms gaan om het voor niet autistische mensen duidelijk te maken. Dat overdrijven kan natuurlijk wel lachwekkende effecten teweeg hebben... maar dan denk ik ... iedereen kent Mr. Bean. Iedereen lacht ermee. Feitelijk Mr. Bean heeft gewoon autistisch gedrag, grotendeels uitgegroot.

Ik: Heb je nog voorbeelden uit de film?

G: Haar kuisziekte. Braaksel op het tapijt. Die moest en zou verhuizen, want dat ging een vlek worden op het tapijt. Dus dat is wel iets dat... Ja, het kan gebeuren dat het zo erg is, dus voor de buitenwereld... Maar dat is wel iets waar dat andere mensen vrolijk kunnen mee lachen. En zeggen: allez, kom, dat kan toch

niet... Maar dat is haar manier. En autisme is in de film gebruikt om de naastenliefde van die man te tonen voor die vrouw, want die had geen ondersteuning meer. En dan heeft die buurvrouw uiteindelijk de ondersteuning overgenomen.

Ook de buurvrouw heeft die man... De man zelf is ook open gebloeid. Dus feitelijk, door de film heen heb je een rode draad, ik ga nu niet preken, maar heb je een rode draad van naastliefde, dat in diverse aspecten aan het licht komt. Je zit ook met de rouwverwerking. Ik heb zelf 4 niet in leven zijnde kinderen, die alle vier miskramen zijn. Ik heb op dat moment geen traan gelaten. Nog altijd niet. Spreekt er iemand over van: 'ik ben zwanger', 'ik ga bevallen': vanbinnen gebeurt er wel iets emotioneel. Ik heb twee keer telefoon opgenomen van mijn grootouders die overleden waren. Op twee verschillende dagen. Ik weet exact datum, dag, uur... Totaal niets. Ik ben mijn vader gaan verwittigen. Twee uur later pas heb ik emotioneel iets gevoeld. Dus ik wil zeggen: de vertraagde emotieverwerking... Bij die vrouw kan dat eventueel ook het geval zijn. Maar C. heeft het al zo mooi gezegd: iedereen met autisme is anders. Het zijn altijd maar casussen, dus bepaalde gevallen of types die je ziet. Om een totaalbeeld te krijgen van autisme, zou je eigenlijk meerdere films moeten gaan kijken. Bijvoorbeeld het savant-type, Rain Man is er daar een van. Maar daarvan denk ik ... Ge hebt Asperger wat dat in Mozart and the whale terecht komt. En daar gaat het ook over dat er wel degelijk relaties mogelijk zijn. Dus om een totaalbeeld te krijgen, dan moet je een gans gamma van films bekijken, een gans gamma van artikels gaan bestuderen, gaan beluisteren. Ik kan zo nog uren verdergaan. Maar ik denk dat iemand anders (dit komt uit de indianentermen) de talking-stick nodig heeft.

S: Ik wou nog iets zeggen over dat overdrijven. Ik vond dat helemaal niet zo overdreven. Misschien wel in de zin van: of dat zij nu werkelijk gaat verhuizen, dat gaat ze nu misschien wel niet doen. Maar op het moment dat er iets gebeurt dat niet juist is op de een of andere manier. Dan voel ik mij ook echt wel van...dan wil ik ineens dood gaan, of dan wil ik ineens voor altijd gaan wandelen en ik weet niet naar waar en dan zou ik dat uren en kilometers volhouden. En ik vind dat moeilijk om dat te bekennen, dat dat eigenlijk een heel raar gedrag is. En als ge dat in een film zou zetten, dan zou dat echt wel raar zijn. En dat beeld heb ik ook niet van mezelf, dat ik zo een persoon ben. Maar uiteindelijk, als ik echt naar mezelf kijk, moet ik toegeven dat zo'n situaties mij echt wel overkomen. Ook dat ik eventueel buiten in de sneeuw ga rollen. Ik bedoel, ik heb dat in mijn leven echt al wel gedaan. En ik vond dat toen helemaal niet zo vreemd. Als ik die vrouw op de film zie, dan vind ik dat inderdaad een vreemd gedrag. En nu, door dat ik die film heb gezien, zal ik denken: mmm, als zoiets mij nu nog eens overkomt, ga ik proberen dat de burens mij niet zien. Want dat ziet er toch wel vreemd uit. Maar op het moment dat dat mijzelf overkwam, vond ik dat niet... heb ik dat helemaal niet zo ervaren. En ook, gelijk in Mozart and the whale, komt daar ook zo een bepaald moment voor. Hij breekt de relatie met dat meisje omdat zij het douchegordijn heeft weggegooid. Maar uiteindelijk herstelt hij zich daar ook wel van. Dus, ze laten dat ook...En die vrouw, hij poetst dat ook, zij herstelt dat ook. Dus het is niet zo dat ge zo echt zegt: heel haar leven wordt door dat detail ...gaat helemaal anders worden. Maar die dreiging daarvan, dat dat elke keer zo voelt. Dat vind ik voor autisme toch wel een heel kenmerkend beeld. En dat is nu net waar dat wij altijd mee leven. Die dwangmatige dingen, die ons dwingen. En zelfs al weten wij dat dat zo is. En zelfs al zouden wij dat graag anders willen. En zelfs al zouden wij willen zeggen: oh, bestaat er een pilleke en het bestaat niet meer. We zouden het direct doen. Die dwangmatigheid, die is er duidelijk en dat vond ik in die film absoluut niet overdreven. Misschien nu, op een zekere leeftijd, ik ben nu 41 jaar. Ik heb mij een beetje leren gedragen. Ik weet dat ik niet te hard moet springen, of niet... Er zijn een aantal gedragingen waar dat ik wel van weet: de buitenwereld gaat daar heel raar op kijken, enzo. Maar ik weet zeker dat er nog gedragingen van mezelf zijn die mij ontsnappen en die ik toch verkeerd zal doen op het een of het ander moment. En dat dat weer een vreemd beeld aan de mensen gaat geven. En dat die vrouw dat nu op die leeftijd heeft, dat ze nog altijd niet weet, van geen enkele van haar gedragingen. Dat ze dat een beetje meer onder controle moet houden voor het oog. Maar langs de andere kant doet ze dat ook wel een beetje. Want het vindt allemaal binnenshuis plaats. En wat vindt er zo allemaal binnenshuis in een huisgezin, ook voor gewone mensen... Wat zijn er allemaal voor toestanden die daar plaatsvinden. Er kunnen best niet autistische mensen zijn die afschuwelijke toestanden in hun huiskamer hebben. En dan kunt ge zeggen: ik identificeer mij daar niet mee. Maar als ge dan echt eerlijk zijt, zijn er toch misschien wel bepaalde toestanden die ge al wel hebt meegemaakt. En het is moeilijk voor mensen om te zeggen: ja, ok, dat is echt waar. En dan zeggen ze: ja, maar dat is overdreven. Maar ik heb daar dan mijn twijfels over, of dat wel zo overdreven is.

E: Haar keuken was wel haar veilige haven, he. Voor haar eigen.

Ik: En herkent ge dat?

E: Ja, ja. En dat moest kloppen allemaal, he.

C: Ja, ik wou nog iets zeggen over het doodgaan van de persoon en de reactie daarop. Ik denk wel dat het normaal is... als ge hoort dat een persoon overleden is, dat ge niet altijd direct gaat wenen ofzo. Ik denk dat veel mensen zonder autisme, als ze horen dat er iemand dood is, ook eerst verwarring voelen en dan pas ontlading hebben. Want die hebben ook wel een beetje tijd nodig, heel kort tijd nodig om te aanvaarden dat dat zo is. Daarna volgt natuurlijk nog heel dat rouwproces, maar...Ik denk dat als er iemand dood is...De ene keer gaat ge wel heel hard beginnen wenen en de andere keer moet dat toch wel efkes doordringen. Dat is bij gewone mensen ook.

S: Maar ik denk dat het wel duidelijk is, dat autistische mensen toch wel een soort van emotionele vertraging hebben. Ik voel dat toch in het dagelijkse leven. Ik ben nooit zo snel als iemand anders. Hoe dat iemand anders zo snel, onmiddellijk kan zeggen wat dat die denkt en wat dat die voelt...ik bedoel... Dat is gewoon een raadsel.

Ik: We gaan eventjes terug naar de vraag hier: Wat vind je van de manier waarop autisme voorgesteld wordt. We hebben al een aantal items die daar ronddraaien, maar...

Het autisme op zich, hoe dat dat voorgesteld wordt, wat vinden jullie daar van.

Wil jij daar iets over zeggen?

Herken je autisme bij die vrouw?

B: Ja. Want ik denk dat dat ook zo veel variaties heeft. Ik denk dat er verschillen zijn, denk ik. Dat dat bij iedereen anders is.

Ik: En zijn er zaken van die vrouw die je bij jezelf herkent hebt.

B: Misschien wel een klein beetje.

Ik: Kan je voorbeelden geven?

B: Die verzameldrang.

Ik: Zijn er nog dingen?

B: Iets dat ik niet lang kan volhouden nu, omdat ik in een depressie zit nu: proberen structuur en orde te krijgen. Dat is...

Ik: Dat probeer je, maar dat lukt niet zo goed? En bij haar is dat heel duidelijk?

B: Ja

Ik: Wil daar iemand nog iets op zeggen?

G: Autisme is in deze film...ik vind het positief voorgesteld. Omdat er een heel specifieke casus genomen is, die zagezegd zelfstandig leeft. Maar waar dat er een gans netwerk aan ondersteuning rond zit. Dat was haar dochter, Viviane, die dat deed. Maar die is dus dood. Dus heeft Alex die taak noodgedwongen of uit vredelievendheid, dat laat ik in het midden, op zich genomen. Dus dat was dan haar veilige partner. Waar dat ze mee samenleefde. En dat geeft ook weer dat de meeste mensen wel een soort van een partner nodig hebben. In een of andere relatie, vriendschapsrelatie, liefdesrelatie, noem het gelijk of dat ge het wilt. En waar dat de meeste wel een emotionele band hebben. Dat had zij met haar dochter. Dat had zij eventueel heel licht met Alex. Maar zij heeft het heel mooi gezegd: 'ik heb geen vrienden. Ik heb alleen nuttige mensen, die ik gebruik voor de zaken waarvoor dat ze moeten gebruikt worden.' Ge zou die zin moeten gaan opzoeken... maar dus: ik gebruik mensen voor de zaken waarvoor dat ze moeten gebruikt worden. Dat geeft weer dat in haar ogen, en in heel veel autistische mensen... Als ze goed nadenken, dat ze gaan zien dat ze met enorm veel mensen omringd zijn. Maar dat het puur functionele vriendschappen zijn. Valt de functionaliteit weg, dan is het gedaan. Bijvoorbeeld, als ik ontslagen werd...Ik had ook een netwerk van de voetbalclub, en wat was het allemaal, rond mij. De werkomgeving valt weg. Gans uw sociaal leven, wat dat met de werkomgeving vast hangt, valt weg. Ook bij de neurotypicals is dat zo. Maar die hebben dan nog altijd andere zaken. Bij ons, ik praat nu algemeen...Zou je dat sociaal opvangnetwerk, het functionele...als je het functionele eruithaalt, uit de vrienden. Wie schiet er dan nog over?

C: Wat ik vooral herken is de rechteuitheid. En velen vinden dat grappig, maar dat is niet altijd even grappig. Omdat ik heel veel ben aanzien als brutaal. Gewoon omdat ik zei wat ik dacht. Er is een scène in de film waar dat ze zegt: nu moet ge weg. En dat hij vraagt: wanneer moet ik terugkomen. En dan zegt ze: ja, ik weet niet wanneer dat dat gaat gedaan zijn. Velen vinden dat grappig, als dat gezegd wordt. Ik denk dat dat zo een moment is waar dat er gelachen wordt. Maar ik vind dat eerder...ja, ik vind dat meer

schrijnend, aangrijpend. Die zaken bedoel ik eigenlijk, als het gaat over lachen. Omdat ik weet wat zo rechtuit antwoorden... Ik weet wat dat kan betekenen in vriendschappen, want ik denk dat ik zo al mensen ben kwijtgeraakt.

E: Het is misschien daarom dat er mensen in de zaal lachten. Die dat dat niet durven zeggen: 'ga nu maar weg, ik wil u niet zien,.'

C: Ja, dat wordt aanzien als brutaal. Ge doet dat niet, he. Omdat zij dat zien als... Zij vinden dat grappig omdat dat is.

E: Of dat ze het niet durven.

C: Ik denk dat het niet gaat over niet durven. Ik denk dat het eerder gaat over 'niet hoort'.

Ge moogt eigenlijk nooit zeggen tegen iemand: ja ik wil nu dat ge weg gaat. Ik heb genoeg van u op dat moment. Meestal hoort ge dat in bedekte termen te zeggen. Ik ga gewoon zeggen: ja sorry, ik heb nu even genoeg aan sociaal contact. Ik wil dat ge weg gaat, het is teveel. Ik denk dat het eigenlijk gaat over wat hoort en niet hoort. En mensen met autisme weten dat niet altijd, of houden daar niet altijd rekening mee. Ik weet dat nu wel, maar ik ga het toch nog altijd doen, omdat ik gewoon zo ben. Dan ben ik tenminste duidelijk voor de rest.

S: Ja, het gaat eigenlijk over het feit van: dat wordt maatschappelijk bepaald. Ik wou nog iets zeggen over die functionele vriendschappen. Maar dat gaat over hetzelfde als over die normen, die wel of niet mogen. Dingen die je mag zeggen of dingen die je niet mag zeggen. Ik vind een functionele vriendschap eigenlijk iets heel positief. Als ik nuttig kan zijn voor iemand, dan voel ik mij eigenlijk ook echt heel goed. Dan voel ik mij echt op mijn plaats. Dus ik vind dat eigenlijk een compliment. Als ik een nuttig persoon kan zijn voor iemand. Dat vind ik eigenlijk bijna het hoogste dat ik kan bereiken. Veel meer dan zo een vaag emotioneel bericht, zo van: ja, want we hebben u graag... Wat wilt dat nu eigenlijk zeggen: wij hebben u graag. Dat heeft geen betekenis. Dus als ik bij mensen ben die autisme hebben, en wij kunnen, gelijk op het forum, wij kunnen dingen tegen elkaar zeggen. En wij kunnen nuttig zijn voor mekaar. Dan voel ik mij daar eigenlijk heel goed bij. Het is niet omdat dat de norm niet is... Gelijk in de film wordt dat heel goed aangetoond: het is niet de norm om zo te doen. Maar daarom wilt dat niet zeggen dat dat minder waard is op zich. Bijvoorbeeld het feit dat ge niet moogt zeggen wat dat ge eigenlijk wilt zeggen, dat dat positief is of negatief. De maatschappij heeft dat bepaald dat dat niet mag, want dat heeft bepaalde emotionele connotaties. Maar voor ons heeft dat die connotaties niet. Hoe hard dat de mensen ook, met hun maatschappij, dat ook willen proberen, opdringen. Dat mogen ze wel heel hard doen. En wij zullen wij daar ons best voor doen, om dan mee te gaan doen. Want wij willen natuurlijk ook bij de mensen horen. En wij willen heel veel respect hebben voor de mensen. Maar dat wil niet zeggen dat dat innerlijk voor ons iets gaat veranderen. Innerlijk voel ik mij nog altijd... Als ik iets oprecht zeg tegen iemand, voel ik mij nog altijd alsof ik meer respect heb voor iemand dan als ik zwijg. Dus mijn waardeoordeel dat blijft op de een of andere manier. Dat wil dus niet zeggen dat ik... Ik leef met iemand die geen autisme heeft, en ik ga daar heel hard mee opletten. Ik ga zeggen van: ah, ik mag dat niet zo zeggen... ik ga dat niet doen. Maar als ze mij dan echt zeggen van 'zeg nu eens eerlijk eerlijk wat dat gij daarvan vindt... Ja, dan vind ik dat gewoon zo. Ik kan dat niet veranderen. Iets dat ge vindt, dat is iets dat persoonlijk van binnen in u zit en dat kunt ge er op een of andere manier niet uitsnijden.

Dat is blijkbaar iets dat we met veel autisten delen. En dat is vreemd. Misschien als we met heel veel autisten zouden zijn, zou dat helemaal niet zo vreemd zijn. En zouden de anderen misschien vreemd zijn. Ik heb niet het gevoel dat dat op zich zoiets vreemd is. Maar alleen omdat dat niet de norm is.

Ik: Kunt ge zo wat voorbeelden uit de film geven?

S: Bijvoorbeeld op die begrafenis. Dat er niet mag gedanst worden op een begrafenis. Ik vind dat een absurde gedachte. Ik bedoel, als dat iets is die u... een beweging die u kan vrijmaken. Muziek die een soort van trance opwekt. Zelfs als mensen dat samen zouden kunnen doen. Dat is geweldig. Er zijn zelfs culturen die zo'n dingen doen. Dus dat is helemaal niet zoiets dat abnormaal, dat absurd is. Maar in dat dorp wordt er bepaald: ge moogt niet buiten in de sneeuw liggen. Ge moogt niet dansen op een begrafenis. Ge moogt niet zeggen tegen iemand dat hij moet weggaan, dat hij nu de deur uit moet gaan. Persoonlijk vind ik dat niet zo'n vreemde dingen. Ik vind dat die heel correct zijn, als die op de juiste plaats staan. En als die kunnen geaccepteerd worden. Het feit dat die vrouw met die taart afkwam, dat vond ik heel respectloos. Ik bedoel: die vrouw die kan geen gluten eten. Ge kunt u ook informeren. Ik overdrijf, he. Maar ik bedoel: dat zij daar zagezegd van geschokt is, vond ik in die film ook shockerend. Dat is zo van, als die andere

vrouw dat niet kan opmerken of niet kan zien, dan staan ze toch eigenlijk op gelijke voet. Terwijl dat ze het in die film zo wel zowat willen laten uitschijnen dat het die vrouw is, zonder autisme, die zo een beetje dan gelijk heeft. En dan die andere die dan zo, ocharme ocheere, het niet kan doen. Terwijl dat dat gewoon twee mensen zijn met twee beperkte geesten. Bijvoorbeeld, die moeder was anders. Die moeder die leefde mee met die dochter en die wist hoe dat die was. En die was helemaal niet zo bekrompen ten opzichte van dat autisme. Die had dat gevoel ook helemaal niet, zo van: 'mijn dochter mag niet dansen'. Neen, ik ken mijn dochter en er is iets en ge ziet het. En dat was positief.

## Tapewissel

Ik: Herken je dat bij jezelf ook zoals in de film, dat mensen je gedrag niet aanvaarden?

B: Ja, ik denk dat. Ik heb soms raar gedrag, denk ik soms. Ik ben altijd al 'ne rare' geweest, eigenlijk. Dat soms mensen op mij kwaad werden. Op mijn werk heb ik dat gehad.

Ik: En waren er stukken in de film die daarover gingen. Die gij herkende?

B: Ja, dat zal wel zijn zeker.

Ik: Je weet het niet goed...

B: Ja...

R: Gewoon even over dat dansen. Ik vond dat eigenlijk een heel logische sequentie. Maar misschien is dat mijn interpretatie. Op een bepaald moment overstelpt dat haar. Dat daar zoveel volk zit. Die moeten buiten en wat doet ze: ze zet keihard muziek op. Maar ze is natuurlijk niet zot. Ze zet op, wat dat ze zelf kan verdragen. En dan doet ze wat ze eigenlijk doet, dat dansen was eigenlijk, wat dat iedereen wel al een keer doet zeker, thuis als er niemand u ziet. Op dat moment neemt zij zelf alles weer in handen. Dus zij zet de muziek op en zij begint te dansen. Ze stoort zich niet aan de mensen die daar zijn, maar...Ik vond het eigenlijk allemaal niet onlogisch lijken zo.

E: Dat was een andere vorm van huilen.

R: Ik denk zelfs dat niet. Gewoon: op dat moment wou ze die mensen buiten. En dan zie je die overschakeling. Als ze begint te dansen ziet ze haar dochter. Dus dan begint in een keer voor haar, vanuit die muziek...Die zal met haar gedanst hebben, want dat is eigenlijk een soort flashback, he. Die zal dat vroeger met haar moeder gedaan hebben, daar op die muziek staan dansen, he. Dus in die zin is dat dan inderdaad een stuk haar verdriet dat daar ook komt, dat ze dat daar zo ziet, dat ze dat mist.

G: Dus. We hebben het over die scène waar dat, bij de maaltijd na de begrafenis gedanst wordt. Door die autistische dame. Daar gaat een scène, dramatische scène, aan vooraf. Dus, a) zij kan niet sociaal zijn. Ze verdraagt geen drukte in haar huis. De ouders hebben letterlijk gezegd: 'het maximum aan mensen dat we ooit gezien hebben, is 5 personen'. Dus dat was voor haar al een totale overprikkeling. b) Ze had duidelijk aan Alex gevraagd: 'wanneer gaan die mensen weg'.

Dan is er gezegd, er is gelachen in de zaal, van: 'als ze hun broodje hebben gegeten'. Voor ons, een broodje: dat is 1 broodje. Voor jullie, dat kunnen er een aantal zijn.

Ik heb ook de geknpte scènes gezien. En er is een scène die in sommige films wel zit, in andere niet. Waar dat zij tegen Alex zegt: 'Het is nu goed genoeg geweest, waarom gaan ze nu niet voort? Ze hebben hun sandwich opgegeten'. Dat komt er voor. En die mensen die blijven gewoon. En dan gaat zij op haar muziek... Maar volgens mij, is haar muziek gewoon relaxatie. In tegenstelling tot rouwverwerking... Ik aanzie haar muziek als haar stressniveau naar beneden doen. En de mensen gelijktijdig zeggen: 'wat gebeurt er hier' en de moeder zegt: 'die doet normaal'. Want voor haar is dat normaal gedrag.

C: Het is ook eigenlijk voor haar stressvermindering. En niet om te zorgen dat die mensen gewoon weggaan, maar gewoon voor haar... Om de situatie aan te kunnen, gaat zij haar prikkels, de prikkels die zij wenst, produceren en de dingen die haar rust brengen gaan produceren. Ik vind dat ook wel een zeer duidelijke illustratie van... Er wordt gezegd: 'als de mensen hun broodje op hebben'. En de mensen hun broodje is op en toch blijven ze. En dat is natuurlijk zeer verwarrend voor mensen met autisme. Ik vind zelf zo'n bijeenkomsten, familiefeestjes... nu is't geen feest ... maar het is een familiebijeenkomst. Familiebijeenkomsten vind ik zelf verschrikkelijk. Omdat ik meestal tegen de mensen toch niks te zeggen heb. Dus ik heb liever dat ze allemaal voort gaan. Of dat ik voortga. Als ik naar zo'n dingen moet, dan zorg ik altijd: ofwel ga ik er niet naartoe, ofwel zorg ik dat ik zelf kan voortgaan wanneer dat ik wil. En als dat juist na het eten is, wat zagezegd ook niet mag, dan ga ik... Ik vind het nu belangrijker dat ik geen

frustratie heb. Ik vind het belangrijker... Als ze mij dan onbeleefd vinden, dat trek ik mij op dat moment niet aan. Het is belangrijker dat ik geen frustratie heb, dan dat zij vinden dat ik onbeleefd ben.

Ik: Vinden jullie dan dat ze gelijk hebben in de film, van zo'n dingen te tonen?

G: Hebben ze gelijk in de film om zulke dingen te tonen is er gevraagd...

C: ja

E: ja

Ik: Dus als ze iets over autisme willen zeggen in de film, is dat iets dat rechtvaardig is om daarin te steken?

E: Ja

S: Als ge het over autisme hebt, denk ik in elk geval dat ge overprikkeling als thema moet gebruiken... Want ik denk dat dat echt een sleutelbegrip is voor ...aan de ene kant het focussen op een bepaald onderwerp en heel diep op een bepaald onderwerp ingaan en de wereld eigenlijk niet meer rond u zien. En ten tweede, overprikkeling is echt wel iets dat ontzettend aanwezig is. Door teveel mensen, teveel gebeurtenissen, bepaalde lawaaien... Gelijk in Mozart and the whale: het meisje dat op de grond gaat zitten omdat er een te schril geluid is. Dat zijn dingen die bijna iedereen met autisme regelmatig meemaakt. Dat overprikkeld zijn. En dat blijkt niet bij iedereen hetzelfde te zijn. Maar iedereen blijkt dat toch mee te maken. Ofwel door sociaal contact, door sensoriele dingen of door snelheid van bepaalde zaken die in het leven voorbij gaan voor andere mensen op een normaal ritme, maar voor ons te snel. Die overprikkeling dat is...En ook de reactie, de bijna doodbeleving die daar aan vast geknoopt wordt. Ik denk dat als ge het over autisme hebt, dat ge daar bijna niet buiten kunt.

Ik: Is dat voor u ook zo, dat je vind dat ze dat zo moeten voorstellen? Dat dat er zeker bij moet zijn? Als ze autisme voorstellen, dat ze dat zeker moeten vernoemen?

B: Die overprikkeling wil je zeggen? Ja, ik heb dat ook.

Ik: Dus als autisme moet uitgelegd worden, dan moet dat daar zeker bij zijn?

B: Ja

Ik: Nog zaken dat ge dan denkt: die moeten er zeker bij zijn?

B: Die verzamelmanie zeker.

Ik: Is dat voor iedereen zo? Dat wordt in de film getoond, he, dat verzamelen.

C: Ik vind belangrijk dat dat wordt getoond, dat moet dan geen verzamelmanie zijn. Het is belangrijk om te tonen dat het een obsessie of manie is. Omdat veel mensen met autisme dat hebben, en omdat dat ook voor veel mensen met autisme een houvast is. En dat ge dus niet moet proberen van dat te gaan veranderen. Misschien kan daar dan ook rekening mee gehouden worden. Als iemand overprikkeld is, dat je dan zorgt dat die met die manie kan bezig zijn, en die weer tot rust brengt. Maar die manie, en die prikkels... die prikkels is zeer belangrijk, dat vind ik zelf heel belangrijk, omdat ik dat ook merk. En dat ik ook merk dat daar rekening mee kan gehouden worden.

Hier is hier veel rekening mee gehouden, maar één ding is hier de verlichting. Voor sommige mensen, ik heb er geen last van, maar ik weet dat er verschillende mensen last hebben met zo'n verlichting.

Ik: Heeft iemand van jullie daar last van?

G: Ik

C: Wij zorgen ...

Ik: Ik vraag dat omdat we evengoed in de zaal kunnen gaan zitten, he?

G: Hier heb ik geen last. Jammer genoeg, in het universitair ziekenhuis van Gent, waar ik vaste klant ben, heb ik overal last.

C: Ze zorgen in de PASS-groep wel dat we één lamp hebben die niet de vaste verlichting is van de zaal, en we gebruiken die verlichting, omdat ge die kunt dimmen, als ge wilt. En dat is voor ons...Ik vind dat ook wel rustgevender dan deze verlichting. Ik ga niet zeggen dat ik er echt last van heb, maar liever niet.

Ik: Zijn er films die jullie kennen waarin dat naar buiten komt?

S: Ik heb een film gezien, die niks met autisme te maken heeft, maar die zo danig snel ging, dat ik er echt ziek van werd. En dat is de nieuwe James Bond film. Maar ik denk dat ze dat er ook een stuk expres bij deden. Maar dat ging zo afschuwelijk snel dat ik er echt buikpijn bij kreeg. Daar werd ik niet goed van, dat was zo flitsend en zo overdreven...Ten eerste kon je al niets begrijpen van het verhaal. Maar dat heb ik heel dikwijls bij films. De eerste twintig minuten versta ik meestal niets van een film. Omdat dat altijd veel te snel gaat. Maar dan, na een tijd begint ge daar toch in te komen. En begint het verhaal dan toch een beetje op gang te komen. Bij die filmen dat over autisme gaan, houden ze daar precies wel iets meer

rekening mee. Die komen heel traag op gang. Dat vind ik wel positief. Dan weet ge wel wie wie is. Iedereen heeft daar niet dezelfde haarkleur en dezelfde haarlengte, dat je ze zou kunnen herkennen...

Ik: Zouden ze daar echt rekening mee houden?

S: Ik weet het niet. Maar, ik kon de film toch vanaf het eerste moment volgen, en met heel veel films is dat niet zo. De meeste films die ik zie... de eerste 20 minuten, ik zeg het, ik weet niet wie dat wie is, ik weet niet hoe dat iemand heet. Als ze het dan over een derde hebben die niet in beeld is, weet ik niet over wie ze spreken. En weet ik niet hoe het verhaal in elkaar zit. Want er zijn allerlei gebeurtenissen die schijnbaar niets met elkaar te maken hebben. Het duurt echt een hele tijd eer ik door heb waarover de film gaat. Gelukkig gaat dat na een tijd, en is dat niet zo'n probleem.

E: Hebt ge het ding dan niet om te vragen: 'heeft diene da nu gedaan? Of was dat den andere met zijn krollekes'. Ik doe dat, en dan op het laatste, als de film gedaan is, ken ik eigenlijk beter de film, en heb ik hem beter gesnapt dan mijne man.

S: Ja, dan snap ik de film. Maar niet de eerste twintig minuten.

C: We hebben het er in het vorige gesprek ook al over gehad. Deze film komt traag op gang. Maar, ik heb het al gezegd: veel films over autisme zijn volgens mij soms te moeilijk voor mensen met autisme. Bijvoorbeeld: in Mozart and the whale hebt ge dat ze verhuizen. De ene dag zijn ze de verpakking aan het maken en de volgende dag zijn ze al geïnstalleerd. De volgende sequentie zijn ze al geïnstalleerd in dat huis.

S: Ja, dan weet ge niet welk huis dat dat is. En hoe komen ze daar...

C: Dat is voor sommige mensen met autisme...

S: Heel veel plaatsen... Dat moet heel duidelijk zijn. Er moet een bepaald ding zijn dat duidelijk is. Een kamer die van een andere hoek gefilmd wordt, is een andere kamer. Als er films zijn waar dat er veel kamers in voorkomen, dan... dat is ook zoiets. Dus niet alleen personen die hetzelfde haar dragen, maar ook de kamers die verschillen. Zijn we nu in het huis van de moeder, of zijn we nu in het huis van de dochter? Alsof dat... Ze doen dat soms expres, dat ge zo van die speciale oprijlanen hebt. Dat ge ziet in welk huis dat ge binnenkomt. En dan weet ge het.... Maar als ze zo gewoon van de ene keuken naar de andere keuken gaan en ze leggen daar weinig bij uit, en die stoelen lijken heel hard op elkaar... Ja, dan lijkt dat op dat huis en dan, ... En dan heb ik de helft van de clue gemist. Omdat ik dan denk dat ze in een ander huis zitten dan dat ze eigenlijk zijn.

Ik: Denkt ge zo aan bepaalde films over autisme waar dat ge dat in gezien hebt?

S: Maar ik denk niet dat ik al zoveel films met autisme gezien heb. Ik vond het in deze film redelijk duidelijk. Mozart and the whale had ik al eens gezien. Hetgeen wat mij toen opgevallen was, dat zijn de kenmerken van autisme. Maar dat was toen ik er nog niks van kende. Dat was mijn eerste aanraking met film en autisme. Op dat moment. Maar nu was dat anders.

G: We zitten met lichtflitsen ook ergens. In een serieus aantal films heb ik daar licht last van. Maar ik heb juist telenet high definition, dus 14 dagen alles gratis gehad. Ook Sci-fi. Daar wordt altijd een pauze gedaan. Die duurt 20 minuten. En daar is er zeker 7 minuten continu lichtflitsen in. Dat is voor mij dus echt pijn. Wat doe ik voor de moment? Ik zet de televisie af. En na 12 minuten zet ik mijn televisie terug aan. Zover moet ik gaan, of anders ben ik gewoon gecrashed. Waar dat ik ook problemen mee heb, dat zijn films waar dat ze... bijvoorbeeld Hitchcock en anderen. Iedereen die een statige trapzaal heeft, die gaan allemaal fysisch naar hetzelfde hotel om die trapzaal te gaan filmen. Dat wil dus zeggen: ik zie die trapzaal. Maar omdat ik in de context van de film zit, weet ik het. Als ik die film herbekijk op dvd, die scène, dan weet ik echt niet in welke film dat ik zit. Omdat die trapzaal in elke film komt waar dat ze een fantastische trapzaal nodig hebben. Er is er maar een in de wereld.

R: Mozart and the whale. De tweede keer dat ik hem zag. Ik wist niet dat ik hem vroeger gezien had. Ik was de titel vergeten. Maar ene keer dat het bezig was... Toen dat we het daarover hadden zo... In ene keer zijn daar een paar overschakelingen enzo... In ene keer zijn die verhuisd, poef. Dat deed wel raar. Op het laatste ook: Hup, ze geven daar een feest en dan blijkt dat ze daar getrouwd zijn. Zonder iets tussen. Dat is telkens zo een beetje schrikken zo. Zo precies van: heb ik hier een half uur zitten slapen, dat ik dat allemaal gemist heb? Daar gaat het inderdaad wel een paar keer heel rap.

Ik: Dat is eigenlijk een overgang naar mijn volgende vraag. Als ge nu de kans zou hebben om in deze film iets te veranderen, wat zou je dan veranderen?

S: Misschien ook iets positiever op een of andere manier er in zetten. Het was wel heel geconcentreerd. De

moeilijkheden werden er dus eigenlijk minuut na minuut in gezet. In het echte leven hebt ge natuurlijk ook momenten dat ge rust hebt. En dat ge bijdraagt aan het een of het ander. Iedereen heeft dat wel eens in zijn leven. Misschien had dat er wel eens in gemogen zo. Er wordt zo een moment, dat ze met haar dochter in de sneeuw danst, in haar herinnering dan. Als ze, op die begrafenis... Maar voor de rest wordt er eigenlijk weinig interessante dingen van die vrouw naar voor gebracht. En misschien had dat wel gemogen. Ik zou dat wel tof vinden.

G: Er is een zaak wat dat ik in de film meer zou benadrukken. Er is maar 1 heel korte scène, ik denk van een paar seconden, waar dat ze in de supermarkt rekken aan het vullen is. Dat is ook haar dagdagelijkse taak. Dat had meer in beeld mogen komen. Hetgeen ik aan het panel moet vragen is: of zij alles akoestisch gehoord hebben. Dus wij horen alles, maar bepaalde akoestische effecten zitten erin. Ik weet niet of het panel effectief alles gehoord heeft. Speciale geluiden.

Ik: En vind ge dat goed dat dat in de film zat?

G: In elke degelijke autistische film moet dat zitten. Maar moet ge wel op een dusdanig db-niveau zitten dat ook... Bijvoorbeeld, bij de voorgaande voorstelling dat wij gezien hebben, was de klop van de vrachtwagen... Hier was het boem. Daar was het Boém.

S: Maar er was iets mis met het geluid.

G: Ja, ok, maar hetgeen wat ik bedoel van al die dingen die wij wel horen. Die de andere mensen ook maar direct wegfilteren. Die zouden er op een heel sterk niveau... dus heel zwaar versterkt, dus feitelijk aan 80, 90 db, moeten binnen komen. Zodanig dat die ook eens ervaren wat het is. Want, bijvoorbeeld: iemand die met een gehoorapparaat rondloopt, daarmee kan je het vergelijken. Als ik het uitleg aan mensen die een gehoorapparaat hebben, dan weten zij ongeveer wat dat overprikkeling is.

C: In deze film heb ik het niet gemerkt. Omdat er al zoveel problemen waren met het geluid. Maar ik vind dat het zeer goed uitgelegd wordt, of... wel zeer goed gedaan wordt in Ben X. Met die geluiden. En ook in Autimatisch. Maar ik weet niet wie dat autimatisch gezien heeft. Daarin wordt het ook wel heel duidelijk wat er dan in ons hoofd gebeurt als er teveel lawaai is.

HIER WAS EEN STUKJE DAT OVER IEMAND GING DIE IN DE ZAAL ZAT. ER WERDEN DINGEN GEZEGD DIE KWETSEND ZOULDEN KUNNEN ZIJN VOOR MENSEN DIE DE PERSOON KENNEN. DAAROM HEB IK HET WEGGELATEN.

Ik: Als ze autisme zouden willen tonen in deze film, zijn er zaken die je zou willen veranderen?

B: Ja, ik zou heel dat huis vol zetten met zware antiek.

Ik: Waarom?

B: En de kelder ook en de zolder ook. Gelach.

Ik: Dat is uw verzamelwoede?

B: Ja.

C: Bij mij zouden ze dat helemaal moeten volzetten met zo van die eitjes zo, met van die sneeuw in.

S: Dat was bij haar ook zo, he.

C: Ja, maar niet overal.

S: Ze heeft daar toch een serieuze collectie, he.

Ik: Wou jij nog iets zeggen?

B: Dat is het eigenlijk.

Ik: Ah, ok.

R: Ja eigenlijk is het een stukje herhaling. Er zijn twee dingen die zo nog een beetje mochten uitgerokken worden. Dat is bijvoorbeeld dat van haar werk, waar dat ik eigenlijk een klein beetje problemen mee had. Want dat ging dan zo typisch... zoals dat schoon op een rijtje zetten... Dat ging precies niet vooruit. Dat ge denkt: doet die hier een liefdadigheidswerk door haar te werk te stellen? Terwijl dat ik echt niet denk dat dat nodig is. Dat ze waarschijnlijk wel haar werk goed doet.... Maar het feit dat ik mij die vraag stelde: 'hoe beelden ze dat hier uit'.... Daar had ik liever gezien, dat ze daar gewoon hadden laten zien dat die echt wel een job heeft...

Het andere, alle, dat vond ik heel mooi. Als ze zo zei: 'sla nu een keer uw armen rond mij, maar zonder...' Dus die behoefte aan die vastigheid, maar zonder zo het fijne prikkelen, om niet overprikkeld te worden. Dat vond ik wel heel goed, en dat hadden ze zelfs nog wat meer in de verf mogen zetten.

C: Die job mocht eigenlijk wel... 't was wel duidelijk dat ze een job heeft. Maar met die flessen gelijk zetten... Ik dacht: dat duurt dan wel lang, als ze dat altijd gelijk wil zetten. Maar blijkbaar is ze daar ook in

geoefend. Ik vind dat ze dat allemaal vrij snel deed. En die flessen die kwamen eigenlijk wel allemaal vrij snel op dat rek, vond ik. Eigenlijk vormde dat geen belemmering dat dat allemaal op een rijtje moet staan. S: Ja, ik vond dat ook goed. Maar ik vond het te weinig ook in beeld. Het toch wel kunnen functioneren, want per slot van rekening woonde ze echt wel helemaal alleen. En behalve dat ze een probleem had met vuilnis of met vuile dingen die ze niet goed wist hoe ze die kon aanraken, kon ze toch wel goed voor zichzelf zorgen. En dat hadden ze toch wel iets beter mogen tonen zo. Het leek zo alsof ze van van alles af hing. Terwijl ze eigenlijk met niemand in de buurt iets te maken had. Dat vond ik een beetje een dubbel beeld.

Ik: Dus als er een film over autisme is, moet dat niet altijd in de afhankelijke rol zijn.

S: Mah, er is een stuk afhankelijkheid. Ik bedoel: wij hebben wel inderdaad bepaalde facetten waar dat we het echt moeilijk mee hebben. Dat we op iemand leunen. Maar heeft iedereen dat niet? Andere mensen hebben dat misschien emotioneel of op een andere manier. En dat dan zo in de verf gaan zetten, zo van: ze is echt wel volledig hulpeloos en dan nergens het accent gaan leggen van: kijk, maar ze kan ook wel heel veel dingen zelf. Dat vind ik een probleem... Ik vind dat ook in het dagelijkse leven een probleem. Mensen zonder autisme vinden het blijkbaar heel moeilijk om autisten aan het werk te zetten. Terwijl wij eigenlijk heel gemakkelijk aan het werk te zetten zijn. Zet ons aan iets en wij stoppen er zelfs niet mee. Gelach. Bij manier van spreken is dat eigenlijk heel eenvoudig. Toch is dat blijkbaar voor de meest niet autistische mensen niet zo eenvoudig. Dat is blijkbaar een heel grote struikelblok om dat in gang te zetten. Dat is bijna gelijk een grasmachine waar dat ge alleen maar op een knop moet duwen en het is vertrokken. Maar ge moet wel weten hoe dat ge dat moet aanzetten en daar dan iets positief rond vinden. In die zin zijn we wel een beetje afhankelijk. Want zelf gaan starten dat is veel moeilijker. Daar hebben we echt wel heel veel moeite mee. Maar zo, dat werken op zich, dat is geen probleem. Haar keuken was dan ook in orde. Dus, in die zin... dat is niet voor alle autisten zo. Als ze het niet weten hoe dat ze het moeten aanpakken, is het wel een probleem.

Ik: Wil jij iets zeggen?

B: Ja, bij mij is het niet zo. Door mijn depressie is alles kapot. Alles. Ik geraak er niet door. Alles is teveel voor mij.

S: Zo kun je ook moeilijk praten, he? Als ge niet in een goeie moment zit, dan kunt ge ook niet makkelijk praten, he. Dan weet ge ook niet goed wat zeggen.

C: Ik begrijp u wel, hoor. Ik heb ook een depressie gehad. En dan hebt ge meestal het gevoel dat ge er nooit uitkomt. Maar met de juiste behandeling... Ik heb mij dan ook laten opnemen, met de juiste behandeling en met de juiste medicatie lukt dat wel. Maar dat vraagt tijd.

S: Ja, ik wou daar ook iets over zeggen. Dat gaat niet echt over de film, maar over een bepaald moment. Wat ik opgemerkt heb: als ge in een bepaalde stemming zit ... Ik weet niet of die vrouw dat in deze film meemaakt. Maar die jongeren in Mozart and the whale doen dat zeker wel. Dan is dat precies of alle momenten waarop dat ge u zo hebt gevoeld, schakelen zich aan mekaar. Dat is precies het enige wat ge ooit beleefd hebt. En als dat dan een positief gevoel is, dan is dat precies of ge hebt altijd een heel positief leven gehad. En als ge in een negatief moment zit, dan is dat precies of ge hebt nog nooit iets anders gekend als die negativiteit. En dat is zo precies of dat die dagen ... Dat wordt groter door het feit dat ge dat al eens hebt meegemaakt. En dan is dat precies: 'nu' wordt dan ineens 'altijd'. En zo is dat met die jongen ook. Die komt thuis in zijn huis, zij heeft dat opgekuist. Dat huis is weg, en alles is ineens weg. Gewoon... en dat wordt ineens zo groot. Dat vond ik wel een gevoel dat ze in die film goed hebben uitgebeeld.

Ik: Zijn er films waarvan dat je zegt, daar wordt autisme echt wel goed voorgesteld?

S: Visueel gezien, vond ik in Ben X wel goed voorgesteld. Daar worden ook zelfs details gefilmd enzo. Ik had dat zelf niet gezien, toen dat ik die voor de eerste keer heb gezien.

Maar het is mijn man die dat heeft opgemerkt. Die zei van: hey, ze filmen daar schoenveters en de gaatjes van de afwas en vingernagels en wat weet ik allemaal. En dat ziet ge in een normale film niet. En ik had zoiets, toen dat ik die film voor de eerste keer zag... Ik vond dat die er zo normaal uit zag. Dus denk ik dat... Ik vond dat visueel goed uitgebeeld, in elk geval.

C: Van alle films die ik over autisme gezien heb, vind ik ook Ben X het beste. Ik vind dat daarin veel naar boven komt. Het is niet een film die alleen maar over autisme gaat, maar ik vind het wel een zeer goeie film. Omdat er veel dingen visueel-auditief worden voorgesteld. Maar, ja, ... het is altijd hetzelfde. Het is

altijd over 1 persoon. En ik denk dat een film over vele personen met autisme, die dat allemaal een verschillende vorm hebben van autisme... als ge al die vormen moet tonen, dat gaat niet op twee uur. Dat gaat waarschijnlijk ook niet op 6 uur. Dus, ja... Als ik moet kiezen dan kies ik die. Ook al is het niet alleen een film over autisme. Ik vind goed dat het gaat over pesterijen, omdat dat een iets is waar veel jongeren mee te maken hebben. En ten tweede, dat het bij mensen met autisme heel veel naar boven komt. Ik ben ook gepest. Ik heb het er met andere mensen over gehad. De meeste zijn gepest. Dus...ik vind de verbinding: het over autisme hebben en pesten, een goeie verbinding om dan toch een film te kunnen maken die ook over autisme gaat.

Ik: Is er een film waarvan jij vindt dat autisme daar heel goed getoond wordt?

E: A beautiful mind vind ik een prachtige...Maar ik ga wel veel af op de filmsterren.

Ik: En wie speelt dat?

E: Russell Crowe

Gelach

G: Left Luggage, dat is een film die zich afspeelt in Antwerpen in het Joods milieu. Waar dat je een jongetje hebt dat geobsedeerd is door eendjes. Ze hebben daar een vijver aan...

...

Maar de film gaat dus over Hassidische Joden... Met een autistische zoon ... Ik ga er een leeftijd op plakken: 10 jaar. Is geobsedeerd door de eendjes. Die krijgt een deel begeleiding, die krijgt een deel begrip... Opeens, door een onoplettendheid van iemand, of hoe dat het komt weet ik niet, ontsnapt hij. Ze vinden hem terug in de stadsvijver in Antwerpen. Verdronken. En ja, dan daarachter natuurlijk van: hoe komt het? Maar hetgeen dat ze daar tonen over autisme vind ik heel goed. Daarbij, Joden laten zich bijna nooit of nooit filmen en laten zich bijna nooit of nooit gebruiken. Want iedereen die dus in real life, en dat is echt leven, toont, dat is

G., voel je vrij om aan te vullen want het bandje was hier afgesprongen en wat je hier gezegd hebt is blijkbaar niet opgenomen.

Tapewissel

Er wordt wat heen en weer gebabbeld over de naam van een film: Miracle run.

C: Ja, ik vind dat ook wel een goeie film, omdat dat een zeer positief beeld geeft.

S: Ik ken de helft van die films niet. Ik heb Elle s'appelle Sabine gezien. Wat ik daar knap vond aan de film, dat is dat ... als iemand met autisme het echt moeilijk krijgt. En geen hulp of ...op niemand meer kan rekenen, of in een slecht milieu terecht komt. Zoals bijvoorbeeld in dat ziekenhuis. Hoe slecht dat het met een autist dan eigenlijk kan gaan. Hoe erg dat wij eigenlijk kunnen verkommeren.

E: Dat is bij iedere mens toch zo...

S: Ik weet dat niet...

C: Ja maar, je moet Elle s'appelle Sabine echt gezien hebben. Dat is echt mismeestering in de psychiatrie. Dat is echt zware mishandeling wat daar gebeurd is. Anders komt ge daar niet zo uit. Ge moet dat echt gezien hebben. Ge weet dus niet wat dat er gebeurd is, maar ge ziet hoe dat ze ervoor is en ge ziet hoe dat ze erna is. Dat is gewoon niet te doen.

S: Het probleem met iemand die autisme heeft en die echt zware psychische of fysieke toestanden mee maakt, is dat die echt helemaal in mekaar gaan kruipen. En door zodanig overweldigd te zijn, het ook niet meer kan uitdrukken. En daar dus niet meer kan uitgeraken. Iemand anders die gaat moord en brand roepen en die gaat zeggen: 'en de dieë heeft da gedaan' en wat weet ik allemaal. Maar dat is echt niet eigen aan autisme. Iemand die autistisch is en die het echt moeilijk krijgt, voortdurend, die gaat zich sluiten op den duur en het is eigenlijk, dat sluiten, dat het probleem is om er dan nog goed te kunnen uitgeraken. Als ge dan bovendien ook nog medicijnen krijgt, waardoor dat ge geen spraak meer hebt en heel lam wordt, dan komt het helemaal niet meer naar buiten. En als ge dan in zo'n situaties... Dan ziet ge er al extra vreemd uit, doordat ge die medicijnen hebt gehad, doordat ge in elkaar zijt gekropen van angst en omdat ge het niet meer kunt uitleggen. Bovendien kunt ge dan ook aan niemand meer vertellen. Ja, dan hebt ge gewoon een vogel voor de kat. En dat is wat er met haar is gebeurd. En wat met heel veel van ons zou kunnen gebeuren.

Ik: Heb jij Elle s'appelle Sabine gezien?

B: Neen

Ik: Herken je iets van wat zij verteld heeft?

B: Ik denk dat ik in de situatie zit.

Ik: Ja... Vind je dat goed dat zo'n verhalen getoond worden in de media?

B: Ik weet het niet... Ik kan niet meer denken...

Ik: ok

G: Elle s'appelle Sabine heb ik gezien. Samen met een serieus aantal andere mensen. Ik heb 5 keer spoedopname nodig gehad omdat ik er volledig door zat, boven mijn stressniveau en niet meer naar beneden kon. De vierde keer zat daar iemand bij die deed vanalles. En ge vraagt dan: waarom doet ge dat toch? En die ene zei van: 'Ik hoor alles, ik zie alles, het wordt mij allemaal teveel'. Wat kreeg die als straf? 2 uur isolatiecel. En die zei: Ik ben nergens beter dan in de isolatiecel. Dus: ze lieten hem los onder begeleiding, met medicatie en een uur laten zat die weer in de cel binnen. Dus ik kan mij goed voorstellen dat sommige mensen, autistische mensen, als ze in crisis zijn, dat die echt nood hebben aan een bepaalde stilte, veilige ruimte.

Die persoon had geen diagnose autisme ...

Ik: Zijn er films waar je zo'n scènes kunt zien?

G: Hetgeen dat getoond is in Elle s'appelle Sabine, is echt uniek. Andere scènes waar dat dat getoond wordt, die zijn ook heel uniek. Maar ik kan er mij geen herinneren.

C: In Elle s'appelle Sabine wordt er eigenlijk niet getoond dat zij in de isolatiecel wordt gestoken. Daar wordt eigenlijk niet getoond wat dat er fout is gegaan. Je weet eigenlijk alleen dat er iets fout is gegaan. Ik denk ook wel dat voor sommige mensen die over hun...

Waar dat mensen met autisme als ze een crisis hebben, dat ze dan goed in de isolatiecel zitten. Omdat daar geen prikkels zijn.

Ik: En denk jij aan films waar dat dat getoond wordt? Zijn er films waar dat dat getoond wordt?

G: Badkamers worden soms getoond als prikkelvrije ruimtes. En mijn prikkelvrije ruimte. Ik heb in mijn badkamer ...

C: Ik denk niet dat er in films over autisme... Er zijn wel films die zich deels in de psychiatrie afspelen. One flew over the cuckoo's nest, dat is in de psychiatrie. En er zullen er nog wel zijn.

Ik: Wordt daar iets getoond over autisme in die film?

E: Ja

C: Ik denk het niet. Ik denk niet dat het over autisme gaat.

G: Wat herken je van autisme?

E: Die jongen. Er is een jongetje bij...

Ik weet het niet meer

C: Ge hebt Awakenings... Ge hebt dan nog een film, maar die gaat niet over de psychiatrie. Er wordt daar ook wel een deel psychiatrie in getoond. Een film van Almodovar, denk ik. En ze pakken een meisje mee uit de psychiatrie en die wordt dan terug in de psychiatrie gestoken.

S: Dat is niet van Almodovar, dat is een italiaanse film die gij bedoelt.

C: Ah ja, ja...

S: En dat is een meisje uit de psychiatrie.

Ik: Ook met autisme? of...

S: Maar ik weet niet of die autisme heeft.

C: Neen, maar het geeft ook wel een beeld uit de psychiatrie.

G: En kent ge die acteurs er uit?

...

S: Ik denk dat ge films aan het mixen zijt.

Ik: Elle s'appelle Sabine dat gaat dan over de psychiatrie. Zijn er nog films waarin dat dat getoond wordt? De combinatie autisme en psychiatrie.

C: Ah, neen...

Ik: Is dat nodig dat er zo'n films zijn?

C: Dat weet ik niet goed. Het hangt er zeer van af hoe dat ge het toont. Als ge toont dat mensen met autisme gemakkelijk een depressie krijgen, dan in de psychiatrie terechtkomen, en dan eruit geraken.... Dan kan dat wel getoond worden. Maar ja, dan moet er goed opgelet worden dat, als ge film toont over

psychiatrie en autisme, dat men niet de idee krijgt dat mensen met autisme in de psychiatrie thuis horen. Er zijn mensen die zeggen: 'ja die mensen zijn gek, die moeten in de psychiatrie, die horen in de psychiatrie thuis'. Dan zouden we totaal de verkeerde dingen geven.

Ik: Wil je dan zeggen dat dat regelmatig gebeurt?

C: Dat niet. Ik vind alleen dat in de media veel het woord autisme wordt gebruikt. Op een bepaalde foute manier, want het gaat dan over : 'die doet autistisch, die doet autistisch'...Die doet niet autistisch, die luistert alleen niet naar wat er gezegd wordt. Van mij is er soms ook gedacht dat ik niet geluisterd had. Omdat ik niet luisterend leek. Ik heb veel dat verwijt gehad van leraars. Ik was dan ook wel kwaad van: dat ik wel luisterde. Dan vroegen ze wat er gezegd was. En dan kon ik verwoorden wat er gezegd was. Dan was het: ah, ja, ge hebt toch geluisterd.

S: Ja, daar wou ik ook nog iets over zeggen.

G: Er is wel nog iets wat, voor zover dat ik weet, niet in films staat...Ook in veel te weinig boeken en artikels staat. Is dat autisme, dus onze vorm van autisme, dus mensen die het kunnen uitdrukken, pas de laatste jaren vaststelbaar is. En daar is mijn psychiater het mee eens: er zitten heel wat mensen in de psychiatrie binnen, die nu al volledig om zeep geholpen zijn, omdat ze niet de juiste diagnose gesteld hebben. Die door de behandelingen er ook niet meer uit gaan komen, uit de psychiatrie. Dus er zitten heel wat...

GUY, vul gerust aan want hier was de tape uitgevallen, weet je nog?

C. vat nu even samen wat er gezegd geweest is in het verloren stuk:

C: Dus we hadden het over Elle s'appelle Sabine. En dan vooral over de psychiatrie... die een deel de psychiatrie belichten. De link naar autisme: we zijn het erover eens dat er daar geen films over bestaan. Buiten Elle s'appelle Sabine dan. En dat het misschien interessant zou zijn om een film te hebben waar dat ook in belicht wordt. Het werd ook geopperd dat er waarschijnlijk veel mensen zijn, die de verkeerde diagnose hebben gehad en daardoor een beetje verpest zijn, doordat ze een verkeerde behandeling hebben gehad. Dat geldt niet alleen voor autisme, maar waarschijnlijk ook over andere diagnoses. Dan werd er ook gezegd dat er wat meer positievere films over autisme mochten getoond worden. Ik wou daar nog aan toevoegen dat ik Miracle run een positieve film vond.

S: Ik kan me nog herinneren dat ik over Elle s'appelle Sabine gezegd heb, dat dat een duidelijk beeld geeft van wat er kan mislopen als iemand met autisme een probleem heeft. Namelijk, iemand die psychisch of fysisch mismeesterd is geweest, die dan zwaar overprikkeld is en in zichzelf kruipt, dat die zich dan helemaal gaat sluiten en dat die dan veel meer moeite heeft dan een ander persoon om daar mee naar buiten te komen. En dat die dan op die manier een enorm risico loopt om dan voor de rest van zijn leven in zo'n psychiatrie terecht te komen. En daar dan zal moeten blijven voor de rest van zijn leven. Zoals dat met Elle s'appelle Sabine een hele tijd gebeurd is. Zij is over een hele periode echt altijd maar achteruit gegaan, en dat wordt dan bijna gezien alsof dat zij achteruit gaat. Terwijl dat het eigenlijk de situatie is waarin dat ze zich begeeft. Maar vermits ze zich niet kan uitdrukken, vermits ze daar niet kan over vertellen, kan haar daar ook niemand bij helpen. Zelfs haar eigen familie niet, die toch wel geïnteresseerd was in haar en die haar daar zelf niet meer kunnen uit helpen. Juist omdat ze een gebrek heeft om zich fatsoenlijk te kunnen uitdrukken. Vooral omdat ze zo zwaar overprikkeld is. En zo zwaar in de put zit. En dat ze er dan gewoon niet meer uitgeraakt.

Ik: En denken jullie dat dat genoeg geweten is bij de bevolking?

S: Ik denk dat de bevolking eigenlijk gewoon niet weet wat autisme is. Als ik zie hoe dat er in autismecentrum, of bij artsen of bij hulpverleners, welk beeld daar van autisme huist. Ik denk dat daar nog heel weinig over geweten is. Ten eerste: puur autisme zijn mensen die zichzelf niet kunnen uitdrukken. Dus die kunnen het moeilijk vertellen. En mensen met Asperger kunnen eigenlijk autisten een stuk daarbij helpen. Omdat die het wel kunnen uitleggen en wel kunnen vertellen wat ze voelen. Maar ik heb niet het gevoel dat die heel dikwijls bij die onderzoeken worden betrokken. Ik heb bijvoorbeeld zelf naar een centrum voor autisme gegaan om mijn diagnose te krijgen. En ik heb met die mensen ook gepraat. Maar die mensen wisten echt niks over Asperger. Mensen die intelligent zijn en toch autisme hebben, daar kenden ze gewoon helemaal niks van. Ge komt daar binnen, daar staat een radio keihard te spelen. Mensen lopen daar over en weer. De afspraken zijn een uur later dan gepland en zo chaotisch dat het er daar aan toe

gaat. Die weten precies niet wat autisme is.

G: Over de samenvatting. Hetgeen wat ik gezegd had, was dat er een aantal mensen in de psychiatrie heel graag in de isoleercel zitten. Omdat dat een prikkelarme ruimte is. En dat sommige autistische mensen daar waarschijnlijk ook nood aan hebben.

C: De mensen van de PASS-groep en de mensen van de VVA en de mensen van Rent-an-autist, proberen daar een mouw aan te passen. Door zoveel mogelijk lezingen te gaan geven. Bij zo'n mensen. Info-avonden te geven en dergelijke.

Wij zijn ook van plan (we hebben dat nog niet gedaan) eerder rechtstreeks naar CLB's te gaan. De uitleg te geven. Omdat het ook wel nog op veel plaatsen niet geweten is. Ik heb een keer een inleefavond meegemaakt waar dat we iets verteld hadden over overprikkeling van geluiden. We hadden de radio aangezet enzo, om de illustreren. Ze waren uitleg aan het geven en er waren mensen die aan het babbelen waren aan een tafel. Dan heb ik echt wel gezegd, vrij kwaad: dat ze moesten zwijgen. Maar ik vond dat echt erg dat ze dat juist deden op het moment dat wij hadden gezegd dat we last hebben van overprikkeling als geluiden van verschillende kanten komen.

Ik: Vinden jullie dat de media daar meer aandacht zou moeten aan geven?

G: Media er meer aandacht geven is de vraag.

Ik: Of... Kan de media een rol spelen om autisme meer bekend te maken?

S: De media kan een rol dat wel doen, maar als ze dat dan doen.... De media is meestal nogal gebrand op sensationele verhalen. En of ze dat dan eigenlijk... Autism is heel traag, heel saai, dat ziet er niet zo heel erg interessant uit. Dus de media gaat daar misschien iets van willen maken dat het misschien niet is. Dat kan problematisch zijn.

C: Ik vind dat het niet méér in de media moet komen. Als het in de media komt: op een positieve manier. Het promotiefilmpje van de VVA vond ik ook niet zo slecht. Die affiches die ze maken zijn ook niet zo slecht. Ik heb alleen een probleem, in de media: dat het autistisch gedrag wordt gebruikt om het te hebben over mensen die niet luisteren. Ze dachten dat van mij vroeger ook. Dat ik niet luisterde. En als ze dan vroegen aan mij ofdat ik luisterde, of dat ik alles had verstaan, dan bleek dat dat wel zo was. Dan moesten ze zich altijd verontschuldigen. Dat stoort mij wel in de media. En ook dat ze dan zo vlug zeggen over Prins Filip, over Hans Van Themsche, over Kim De Gelder,... dat stoort mij wel. Méér in de media, vind ik niet echt... Omdat het dan weer een hype gaat worden en dan gaan ze weer zeggen dat autisme een modeverschijnsel is. En dat wil ik niet.

G: In de media zitten we met een dubbel probleem. A) Autism komt meer dan voldoende aan bod. Maar dan heb ik het meestal over delinquent gedrag, dus afwijkend gedrag. Dat dan tot moorden of tot andere zaken, strafbare feiten leidt. Waardoor men dan zegt: het is autisme. Alhoewel dat er geen enkele diagnose is. Dat het maar een reporterke is dat efkes denkt: dat zal wel autisme zijn. Dat wordt dan geschreven, dat wordt dan door de massa van de bevolking overgenomen. En zo komt autisme in redelijk veel aan bod, maar negatief. Autism komt heel weinig positief aan bod. Bijvoorbeeld ik denk aan Gilles Trehin, uit Frankrijk. Die heeft een volledige stad uitgevonden. Ik denk aan Tamnet, die kan andere... Dus er zijn voldoende autistische mensen met voldoende gaves... En als er praatshows zijn, dan gaat het ook meestal over: Ja, een afwijkend probleem, wij moeten ons aanpassen. Dus dan bedoel ik: NTers moeten ons aanpassen aan de autistische mensen. Maar er wordt bijna nooit of nooit de gave die autisten hebben...: precies kunnen werken, secuur kunnen werken, lang kunnen verder doen aan een bepaald iets... Dus onze sterke kanten, die komen gewoon niet aan bod. We babbelen soms over Participate!. Waar dat ze nu wel ene keer positief op een website aan bod komen. Maar in de normale media komen wij altijd negatief aan bod.

S: De media zou moeten geïnformeerd worden. Ze zouden moeten weten wat autisme is. En niet zomaar iets zeggen ... Omdat er bijvoorbeeld iemand eens drie uur niet gesproken heeft, is die persoon daarom niet noodzakelijk autistisch. Ik bedoel ... ze zouden hun beeld eens een beetje moeten bijschaven en een beetje beter moeten weten wat het is. Maar, ik bedoel, als al deskundige mensen, die bijvoorbeeld instaan voor diagnoses van autisme, ook al niet op de hoogte zijn. Wat dat het syndroom van Asperger op zich allemaal inhoudt. Ja... dan denk ik dat er nog heel veel werk is aan alle instanties die rechtstreeks te maken hebben met kenmerken van autisme. Om die toch iets beter op de hoogte te brengen... Ik zou daar zelf toch graag aan willen meewerken. Want het is ook helemaal niet zo simpel. Er zijn geen mensen die altijd goed weten waar dat we daarmee naartoe moeten. Dus, het is niet zo heel erg eenvoudig. En dan

uiteindelijk hebben wij nog het allermeeeste, of ik persoonlijk toch wel, aan het samen zijn met andere autisten. Dat zijn toch eigenlijk wel de mensen die mij de meeste positieve ervaringen kunnen geven, die ik al ooit heb gehoord. Niet in de buitenwereld, maar bij ons, samen, voel ik mij eigenlijk nog het meest gesteund en voel ik de meeste positieve boodschappen. En misschien zou het dan wel voor de media interessant zijn om daar iets mee te doen, of rond te maken of ik weet niet wat.

R: Wat een paar jaar geleden is gebeurd, dat wel goed overgekomen is, dat was die actie van Rent-an-autist. Ik weet niet of je dat toen gezien hebt.

G: Bestaat nog altijd.

R: Met ook wel ... veel reacties gehoord van: 'die Johan Cappaert dat is geen autist, he, want die is veel te vlot'. Ok, ja...

C: Sorry dat het mij efkes van het hart moet, maar ik heb een probleem met het 'Asperger syndroom'. Van: 'ja, ik heb geen autisme, maar het Asperger syndroom'. Omdat: de groep die Hans Asperger en Kanner... De groep die zij hebben besproken, is juist hetzelfde. Het gaat alletwee over mensen met autisme met een normale begaafdheid. Plus, wat Asperger nu is... De ene zegt: ja, dat zijn mensen met autisme met een normale begaafdheid. Anderen zeggen: ja, ze hebben geen taalachterstand. Dus wat Asperger juist is, is bediscuteerbaar. En ik heb het dan ook veel meer voor de term autisme spectrumstoornis, die veel meer gebruikt wordt.

S: Ik heb ook geen probleem met de term autisme. Ik vind dat de twee zodanig veel op elkaar lijken, dat er voor mij heel weinig verschil in is. Behalve dat ik denk...als ze autisme zeggen, denk ik dat ze het hebben over mensen die zich verbaal niet kunnen uitdrukken. Dat is wat dat ik daar eigenlijk van heb...

Ik: En waar heb je dat beeld gekregen?

S: Waar heb ik dat beeld gekregen? Ik weet het niet. Omdat... Vroeger: autisme was een beeld dat ik had en ik niet wist wat dat was. En mijn broer werkte bij mensen die in een thuis-verblijfcentrum zaten en die geen, ... Die zelf niet konden leven, dus, die onderhouden moesten worden. En toen ik zei: ik heb ook autisme, dan zei hij: ja, neen, ik zou dat niet zo noemen, ik zou dat zo noemen. En dan heb ik dat misschien van hem overgenomen. Omdat hij meer psychologie bestudeert dan ik. Maar persoonlijk vind ik de kenmerken eigenlijk bijna helemaal hetzelfde. Behalve dat ik intellectueel in staat ben om een fatsoenlijk leven te leiden.

C: Ja, dat is niet de uitleg die in het boek wordt gegeven. In de DSM IV en de ICD 10, wordt er gezegd dat Asperger syndroom betekent dat mensen met autisme geen problemen hebben met taal. Terwijl dat er volgens mij geen enkel persoon met Asperger is die geen probleem heeft met taal, want anders hebt ge geen autisme spectrumstoornis.

S: Neen, niet 'geen problemen met taal', maar zichzelf volledig niet kunnen uitdrukken.

C: Ja, maar dat staat er dus niet in de ICD 10. Daar staat er: problemen hebben met taal. En aangezien bijna alle mensen met autisme spectrumstoornis taal letterlijk begrijpen, of problemen hebben met sociale conventies, kan ik niet aannemen dat ze dan geen problemen hebben met taal. Voor de wetenschappers, dat laat ik aan hun over, ofdat het onderscheid interessant kan zijn. Maar voor de hulpverlening is het totaal niet interessant om er een onderscheid tussen te maken, omdat de triade van stoornissen bij autisme bij iedereen doorkomt, bij iedereen bestaat. En dat de behandeling op die drie gebieden en prikkelverwerking moeten gericht worden. Dat is voor iedereen hetzelfde. Maar dan voor elke autist apart, is er toch nog een andere behandeling, benadering nodig. Dus dat onderscheid dat schuif ik aan de kant. Dat gebruik ik nooit. Tenzij om te zeggen, dat het geen zin heeft.

Ik: Wordt dat in films soms naar voor gebracht, dat onderscheid?

G: Hetgeen wat wel belangrijk is om te weten, is ... Op het laatste congres van autisme centraal is er heel duidelijk gesteld, dat: zowel in de DSM IV-TR, de laatste, als in de ICD 10, en de DSM V is men aan het schrijven, daar zal waarschijnlijk Asperger eruit vallen. Want er staat bij Asperger geen achterstand in taal. Dan heeft men daar tijdens een lezing van een uur, uit de doeken gedaan van wat taal allemaal inhoudt.... Iedereen die autistisch is, zal waarschijnlijk wel op een of ander vlak, ook andere mensen, problemen hebben met taal. Dus doorgaan op Asperger: Bestaat dat syndroom? De groep die Hans bekeken heeft, voldoet nu niet meer aan de diagnostische voorwaarden. Dat is punt 1 en punt 2: de benaming is maar gegeven, jaren later, aan een groep mensen aan wie men de 'benaming' Asperger gegeven heeft. Maar interessant is: dat zijn cases die niet meer voldoen aan de definitie van hemzelf.

Ik: Ik wou efkes terug naar de film.

S: Ik wou ook naar de film. Ik denk dat er in Films nog niet zo heel veel over autisme gesproken wordt waarbij de mensen intelligent genoeg zijn om zich te kunnen uitdrukken. Ik denk dat het beeld van autisme in de films meestal is, van mensen die zich zodanig beperkt kunnen uitdrukken. Dat ze eigenlijk niet, zoals wij, daar een discours kunnen over voeren. En dat bedoel ik misschien ook met: dat mag ook wel getoond worden. Dat er een hele boel mensen zijn die best wel... die serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de andere kant, ja, met iedereen aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel begrijpbaar is en die beelden zie ik in films... Misschien dat er andere mensen die wel hebben gezien. Vandaar dat Ben X bijvoorbeeld wel een goed voorbeeld is. Omdat die jongen, inderdaad: hij kan naar school gaan, hij kan zijn lessen leren, hij kan met zijn moeder praten. Misschien op een andere manier. Maar er kan gecommuniceerd worden en er is een hele begripsvorming en er is een hele leefwereld die echt wel heel erg duidelijk is. En die wordt niet zo dikwijls in films getoond, denk ik.

Ik: Dit onderzoek is natuurlijk ook voor een groot stuk gebouwd op mensen die zich wel kunnen uitdrukken. Denken jullie dan dat dat ook een uitdrukking is van wat de mensen die hier niet naartoe komen, die de moed niet hebben, of die zich niet zo goed kunnen uitdrukken. Wat jullie vertellen, kan dat voor die mensen ook gelden?

C: Dat is natuurlijk zeer moeilijk voor ons om te weten. Omdat die mensen niet communiceren. Maar we hebben hier en daar wat... Ik weet niet in hoever er voor Ben X gecommuniceerd is via tekst ofzo. Maar ik denk dat er ook wel bij verschillende films research wordt gedaan bij mensen met autisme die zich niet kunnen uitdrukken. Ik bedoel: verbaal. Die zich makkelijker uitdrukken op vlak van taal. Ik denk dat de meesten die normaal begaafd zijn...

S: Ik denk dat mensen die normaal begaafd zijn, een sleutel zouden kunnen vormen in die communicatie. Ik denk dat wij gemakkelijker kunnen begrijpen waarom dat een communicatie er niet is. Soms heb ik zelfs een vermoeden... Maar dat is gewoon een vermoeden van mezelf, dat kan misschien nergens op slaan...

#### Tapewissel

S: Ik heb een vermoeden. Dat kan een vermoeden zijn dat nergens op gestoeld is, maar ik ... De gradatie waarin iemand met autisme, zich beter of slechter kan uitdrukken... Ik denk dat dat ook afhankelijk is van de kansen die hij krijgt om zich uit te drukken. En dat bijvoorbeeld, als ge heel veel overprikkeld zijt... Ik zie mijzelf in bepaalde situaties in mijn leven, waarin ik eigenlijk volledig onmondig was. En ik zie andere periodes waarin ik bijna een super-intellectueel ben. Dus ik zie die twee facetten in mezelf, en ik kan mij voorstellen dat als bepaalde factoren heel erg dominant zijn, dat ik meer die ene persoon wordt of meer die andere persoon wordt. En dus dat als we met iemand die ook autisme heeft en die zich niet goed kan uitdrukken, misschien gemakkelijker toegang zouden kunnen hebben tot wat dat die zou kunnen uitdrukken, ja of neen. Omdat bijvoorbeeld woorden voor ons minder belangrijk zijn. Dat moet niet via een woord: communiceren. Dat kan misschien via een tekening, of iets anders. Wat dat voor mij een perfecte communicatie zou kunnen zijn. Ik vind dat een normale communicatie. Terwijl dat bij iemand anders die geen autisme heeft, moet dat precies altijd verplicht via woorden gebeuren. Het moet altijd via een discussie, dat moet altijd via vragen, dat moet altijd via antwoorden. Terwijl voor iemand met autisme, een heel groot percentage van zijn leven draait rond het niet verbale. En die communicatie die wordt dan in die films een stuk getoond. Maar in onderzoeken enzo, vind ik dat dat heel weinig aan bod komt. Zo van: wat kunt ge nu allemaal doen met het niet-verbale. Heel veel. Gewoon een stoel op een juiste plaats zetten, kan bijvoorbeeld maken dat iemand zich goed of slecht voelt. En ik vind dat wij daar voor mekaar heel veel oog voor hebben. He, G. die zal nu bijvoorbeeld zeggen: stop nu met praten en voor mij is dat een duidelijk signaal en ik stop.

En C. gaat iets verwoorden dat zij heeft gedacht, en waar dat ze misschien alleen maar op knikt, en daardoor is dat gezegd. En iedereen doet zo iets waardoor dat er eigenlijk veel communicatie is. Maar niet noodzakelijk altijd 100% veel woorden.

R: Wel, daar pas was ik nog aan het kijken in dat artikel over Temple Grandin die dus werkelijk een loopbaan opgebouwd heeft. Omdat ze zo goed dieren begrijpt.

S: Visueel.

R: En dan denk ik eigenlijk, als dat zo is, dan is het eigenlijk ook zo in het begeleiden van mensen met

autisme die zichzelf niet kunnen uitdrukken. En als daar meer mensen zouden tussen zitten in de begeleiding die het eigenlijk van binnenuit verstaan, die zelf autistisch zijn, maar het wel kunnen uitdrukken. Dat dat eigenlijk ook een hele goeie link zou kunnen zijn.

S: Maar dat heb ik bijvoorbeeld voorgesteld in het centrum waar ik dan mijn diagnose heb gehad: als jullie iemand nodig hebben, voor onderzoek of om er is over te praten of om zelfs een ruimte te verbeteren, of wat dan ook. Dan wil ik daar gerust over praten. Maar daar is blijkbaar geen interesse in. Terwijl dat dat toch universitaire mensen zijn die... en wiens job het is om zich daar mee bezig te houden.

C: Ik heb een tijdje geleden een gesprek gehad met Theo Peeters. En die zei: het wordt hoog tijd dat mensen met autisme aangenomen worden, als betaalde job, in scholen waar dat er gepraat wordt over autisme. Waar dat er aan de kinderen met autisme les wordt gegeven. Om ook wat ondersteuning te geven in die scholen. En niet als vrijwilligersjob, maar als betaalde job. Al die mensen die mondig zijn, die veel weten over autisme, zouden eigenlijk die scholen heel veel kunnen bijbrengen. En daar was ik het totaal met hem eens. Het is niet een of andere autist die dat zegt, maar wel....

E: Jaja, klopt. En daar kunt ge dan ook op rekenen, he.

S: Ja, het is een vreemd beeld dat autisten eigenlijk afhankelijk moeten zijn van mensen die hulpvaardig willen zijn. Wat dat heel tof is uiteraard, want dat is ook wat dat wij nodig hebben. We hebben een bepaalde structuur nodig. Maar er zijn veel mensen die een structuur nodig hebben en die dat daar dan toch hun plaats in vinden. En het feit dat autisten zelf daar hun plaats niet in vinden... ja, dat is moeilijk .... Dat zou meer kunnen gebruikt worden.

Ik: En waar wordt dat beeld gecreëerd?

S: Wel, ik zie nergens waarin dat dat beeld positief wordt aangewend. Dus misschien bestaan die vormen wel, maar ik hoor daar weinig over.

G: Een dubbele vraag ineens beantwoorden: a) waar wordt dat beeld gecreëerd van die autistische mensen die niet andere mensen kunnen begeleiden? Ik denk eerst en vooral in het onderwijs. Dan bedoel ik ook hogescholen, universiteit,... Want ik ken mensen die geen job krijgen, omdat men vindt dat die mensen psychisch niet stabiel zijn. Ik ben bijvoorbeeld autistisch, ik ben mij al gaan aanbieden in diverse vrijwilligersjobs. Ik krijg gewoon geen job. Waarom? Ik ben autistisch én ik slik antidepressiva. Dus: uitgerangeerd. Gewoon op die twee voorwaarden. Om die twee voorwaarden heb ik ook geen levensverzekering gekregen. Anderzijds ben ik in Indonesië met twee kinderen die totaal niet praten... En onmondig zijn en onhandelbaar zijn. Die van op afstand, via een bepaalde religieuze beweging, te ondersteunen. Wel, die bloeien wonderbaarlijk open, en niemand snapt waarom. Ja, dus ik probeer...aan te voelen, ik probeer om tips te geven. Die worden dan uitgewerkt en die bloeien nu open. Daarin kan ik Theo Peeters bijtreden, dat hij zegt dat wij daar wel een meerwaarde kunnen betekenen.

C: Ik ben het daar niet helemaal mee eens. Tot nu toe heb ik verschillende vrijwilligerjobs gedaan. Om de een of andere reden moet ik dan stoppen, omdat er iets anders tussen komt. Ik heb er zo danig veel gedaan....dat ik eigenlijk kan zeggen, dat er geen plaatsen zijn waar ik niet aan bod kwam. De enige plaats waar ik niet aan bod kwam, waar ze zeiden: we kunnen niets met u doen... waren allemaal scholen.

Ik: En waar wordt het beeld van autisme gevormd bij die mensen die op die scholen werken, leerkrachten?

C: Dat weet ik niet. Ik weet alleen dat ze gezegd hebben: we kunnen u niet gebruiken.

G: Hetgeen wat ik weet... Ik heb 6 jaar geleden een GPB gedaan, maar ik heb geen stage kunnen doen. Ook omwille van autisme. Dus dat is leraren opleiding voor mensen die geen universiteit hebben, maar hoge school hebben. Daar komt autisme niet aan bod. Punt. Men kent het niet. Men is bang voor wat men niet kent. De mensen ...tot '91-'92, die afgestudeerd zijn, hebben het zogezegd Asperger-type, dus de mondige autist, nooit gezien in de opleiding. Dus het onderwijs staat nog decennia achter op de werkelijkheid. De mondige autist, die kan praten, die kan werken, die kan ondersteunen... Die wordt gewoon... Die wordt niet... die zal nu wel stillekes aan, in de psychiatrie, in de psychologie, gegeven worden. Maar tot een paar jaar geleden...

Ik: Ik hoor u nu zeggen dat onderwijs daar een grote rol in speelt en het onderzoek gaat over media. Welke rol, als ge dat in de weegschaal legt, welke rol is het belangrijkste?

C: Het onderwijs vind ik zeer belangrijk, maar het is natuurlijk zo, dat niet iedereen in het onderwijs zit. Als ge onderwijs volgt, zou ge dat moeten krijgen. Maar niet iedereen volgt onderwijs. Ik heb zelfs gehad... Ik wou BanaBa autisme volgen. Dus de bachelor na bachelor autisme. En in Antwerpen zeiden ze: ja, dat kon niet. Want ge hebt geen bachelor diploma. Ik heb een B1 dus geen A1. Dus ik mocht dat niet

volgen. Ze hebben mij wel gezegd in Gent, dat ik dat mocht volgen, omdat ze een uitzondering maken. En ze maken vooral uitzonderingen voor mensen met autisme. Maar ik mocht niet de hele opleiding volgen. Ik mocht de supervisie, of het groepswerksupervisie mocht ik niet volgen, omdat ik autisme heb. Ik heb daar niks op gezegd. Ge kunt u niet inleven, zogezegd, en geen oplossingen aandragen en weet ik veel wat... maar ik mocht dat niet volgen. Ik heb daar niks op gezegd, want ja, daar valt daar toch niets op te zeggen. Want dat is zogezegd iemand die veel kent van autisme en die dat weet dat mensen met autisme die supervisie niet kunnen doen. Ik heb de opleiding niet kunnen starten, want er waren niet genoeg kandidaten. Ik weet niet of dat ik ze nog ooit ga kunnen starten, omdat ik niet weet of dat ik sterk genoeg ga zijn. Stressbestendig...

G: Heel kort: Media-Onderwijs. Wat is het belangrijkste van de twee? In het onderwijs wordt het niet of veel te weinig gegeven. De media steunen op de informatie die ze krijgen, maar die steunen ook, hoop ik, op hun opleiding journalistiek. Dus je zou kunnen beweren: ok, die steunen op hun opleiding journalistiek, plus onderzoek, plus onderzoek die ze zelf gedaan hebben. Als ze het ook niet krijgen in hun opleiding journalistiek. Ja dan stopt het verhaal toch?

S: Ik denk dat onderwijs inderdaad belangrijker is dan media in het leven van, in de ontwikkeling van iemand met autisme. Aan de andere kant kan media een positieve rol spelen. Maar het probleem is, willen de media een positieve rol spelen? Is de media inderdaad geïnteresseerd om zich onder het onderwerp autisme te zetten en daar een positieve boodschapper voor te zijn? Dat is de vraag. Is dat interessant genoeg voor de media? Willen ze dat doen? Welke mensen in de media willen dat inderdaad mee doen? En kennen ze er genoeg van om dat te kunnen doen. Ik denk dat dat een echt diepgaand onderzoek is.

C: Ik wou nog efkes iets zeggen over die opleiding journalistiek. Ik weet niet of dat ge weet wat dat inhoudt. Dat gaat vooral over artikels schrijven. Checken en dubbelchecken. En wordt er niet informatie gegeven over de verschillende politieke partijen, over de verschillende items die aan bod komen in de media. Dus dinges komt daar niet...

Ik: Amai , ik ga veel moeten uittypen.

S: Ge wou met een bende autisten praten, he... gelach

Ik: Wat vind je van de manier waarop autisme in deze film voorgesteld wordt?

C: Ik vind dat autisme eigenlijk niet echt voorgesteld wordt. Ook omdat volgens mij de film niet echt is met iemand die autisme heeft. Ofwel iemand die autisme heeft, maar die eigenlijk heel veel last heeft van paranoia of van een psychose. Maar niet zozeer van autisme. Er zijn andere dingen die haar veel meer parten spelen. Omdat ze medicatie neemt is dat vrij goed onder controle. Ze heeft dan nog wel wat eigenaardigheden, die misschien wel wat autistisch zijn, alhoewel, ik weet niet wat ze heeft. Ik vind niet duidelijk autisme, ik vind ook niet duidelijk dat getoond wordt wat autisme is. Dat komt er niet uit. Dus volgens mij is het zelfs geen film over autisme.

Dn: Van de eerste vraag die hier staat: ik vind eigenlijk wel dat het over autisme gaat. Maar ik heb nu nog niet zoveel films over autisme gezien. Maar ik vind wel dat het altijd heel extreem voorgesteld wordt. Ik zit nu op internaat, ik ken redelijk veel mensen met autisme. Daar zitten redelijk zotte mensen tussen, maar 't is niet dat die echt ook zo reageren.

Ik: En in deze film wordt het ook extreem voorgesteld?

Dn: Ja, eigenlijk in alle films. Ik heb er nog niet zoveel over gezien. Maar ik vind wel dat het elke keer...

Ik: En als je zegt, deze film gaat wel over autisme, waar zie je dat dan aan?

Dn: Wel, ik vind het ook ambetant als iemand iets verlegt en ik vind dat niet terug. Sommige dingen die zijn ook wel moeilijk, maar, om daar nu zo extreem als die voor te reageren. Dat is bij alle films, dat die daar zo extreem op reageren. Het kan wel zijn dat dat bij sommige mensen zo is, maar de meeste mensen met autisme, die reageren nog redelijk normaal, he. Misschien een beetje anders, maar toch niet echt zo...

Dk: Ik denk ook wel dat hier naast autisme nog iets scheelt. Ik denk wel, die autisme dat er in voorkomt, zijn natuurlijk de extremen. Het is herkenbaar, ik zal het zo zeggen. Maar natuurlijk als ge dan redelijk normaal functioneert, omdat ge... Ik gebruik geen medicatie, dan is het misschien wel moeilijk om het te kunnen plaatsen.

V: Ik herken wel dat het iemand is met autisme, maar omdat ik wist dat het een film is met autisme. Want anders had ik het ook misschien niet kunnen plaatsen. Omdat ik wist, herken ik het wel ... En wat ik spijtig vind in de meeste films met autisme die ik tot hier toe gezien heb: dat er enkel de problemen van autisme naar boven komen. En dat daardoor voor de buitenstaanders, mensen met autisme worden gecatalogeerd als onleefbare mensen.

Dk: Je ziet enkel het zichtbaar - extreme : wat de autist uit (de dingen waarin hij goed is – reacties als frustratie omdat dingen niet lukken/dingen die hij niet begrijpt).

Eigenlijk heeft autisme ook voordelen. Ik vind eigenlijk dat die voordelen, in de weinige films die ik gezien heb, zelfs op sommige infoavonden, dat er over de voordelen niet gesproken wordt. Over dat die mensen correct zijn, dat die zich aan regels houden, dat die heel duidelijk zijn in hun afspraken. Dat die eerlijker zijn dan het gemiddelde van de maatschappij ... Daar vind ik niks van terug in de films. Daardoor lijkt dat dat autisme enkel iets negatief is. Ik ervaar dat niet als negatief. Ik ervaar dat als gewoon een beetje anders. Maar natuurlijk als er stresssituaties zijn, dan mondt dat ook uit in negatieve momenten. Dat pingpongspel waar ze de lamp kapot gooit... Ik herken dat ook in mijzelf. Alleen ik gooi geen lampen kapot. Maar ik voel soms ook een storm in mij opkomen. Dan ga ik gewoon efkes buiten ofzo, dan ga ik afkoelen of, dan doe ik iets om dat te laten bekoelen, maar...

Bijvoorbeeld met kleine kinderen, kan ik mij voorstellen... Bij mijn zoon zie ik dat, die heeft dat ook, dat dat wel ontploft. En hoe ouder dat hij wordt, hoe beter dat hij dat kan afvlakken, of hoe beter dat die daar leert mee omgaan. Maar bij haar hebben ze dat autisme niet erkend. Dan kan ik mij voorstellen dat die grote, die momenten dat ze flipt, dat die blijven bestaan, omdat er haar geen oplossing geboden wordt. Dus ik denk bijvoorbeeld, als ze strest op de moment dat haar broer daar aan het kaarten is ... Dat is gewoon te druk voor haar op dat moment, denk ik. Teveel lawaai, teveel vreemde mensen. Eigenlijk zou ze beter in een kamer apart haar ...doen. Dus ik vind dat dan normaal dat ze dan stress heeft.

Ik: En vind je dat dan goed of niet goed dat die stresssituaties zo getoond worden, uiterlijk getoond worden?

V: Als den emmer overloopt, dan komt er water uit, he. Als hij vol is, is hij vol, he...

Ik: En dat wordt in de film goed getoond?

V: Dat vind ik wel. Alleen ja, ik ken autisme, ik weet niet of een buitenstaander die er niks van kent, het dan ook echt snapt. Maar ja, het is natuurlijk geen documentaire, he. Het beste zou zijn dat ze achteraf een

woordje uitleg geven in de film, in de generiek. Maar ja, ge kunt dat eigenlijk ook niet allemaal overbrengen.

Alleen dat het soms lijkt... Ik vond het een beetje tegenstrijdig, op sommige momenten is ze verbaal heel sterk, en op andere momenten helemaal niet. Dus dat vond ik niet echt kloppen. En die scène in de bus, vond ik een beetje overdreven. Ik snap dat ze waarschijnlijk last heeft van de geluiden, en van de nieuwe situatie, maar dat vind ik echt overdreven.

C: Dat is niet overdreven, dat is gewoon paranoia. Hetgeen dat in de bus gebeurt, is duidelijk geen gevolg van autisme, maar echt van paranoia, van stemmen horen. En dat is bij sommige mensen met autisme die zeer zwaar onder stress staan, die geen medicatie, of die niet kunnen ventileren, die krijgen zo'n aanvallen. Op dat moment is ze vertrokken met die Benny, heeft ze geen medicatie gehad en krijgt ze een aanval van paranoia.

V: Ik dacht dat zij last had van het lawaai van die bus.

C: Neen, ze krijgt zodanig stress omdat ze heel veel stemmen in haar hoofd heeft. Daarom doet ze zo op de bus.

V: Ah, dat heb ik niet gesnapt.

C: Dat zijn de stemmen in haar hoofd. Ze roept ook: 'dat is niet waar', 'Dat is geen illusie'. Op dat moment heeft ze paranoia. Er zijn daar eigenlijk maar twee dingen waaraan dat ik autisme herken: verbaal soms heel sterk en overgevoelig voor geluid. Soms ook rechtuit, maar voor de rest zie ik daar niks van autisme in.

Ik: Je zegt daarjuist dat sommige mensen met autisme: als er een stresssituatie is, die kunnen zo paranoia reageren.

C: Er zijn een deel van mensen die door autisme daarna paranoia of schizofrenie ontwikkelen, ja.

Ik: Vind je dat dan goed dat dat in een film getoond wordt?

C: Zolang dat het duidelijk is. Ofwel is het een film over autisme, ofwel is het geen film over autisme. Maar ik vind, in een film over autisme kun je paranoia en autisme niet tesamen tonen. Want dat gaat een verkeerd beeld geven. Want je gaat altijd denken: iedereen met autisme heeft paranoia of omgekeerd.

F: Tenzij dat het in de diagnose zit. Maar ik wou eerst zeggen: mijn diagnose (niet van mij maar van de film), ik denk ook niet dat die persoon autisme zou lijden. Ik denk meer aan een persoonlijkheidsstoornis. Ze is wel heel onflexibel, ze heeft wel autistisch gedrag, als dat woord bestaat, maar ik denk niet dat ze autisme heeft.

Dn: In de korte inhoud had ik ook gelezen dat die niet alleen autisme heeft, maar dat die zodanig veel soorten... :autisme en schizofrenie, en nog iets. Dat die zodanig veel dooreen had, dat ze het niet goed wisten op wat dat ze het nu moesten plakken. Ik vind dat je dan inderdaad niet kunt doen alsof dat het alleen over autisme gaat. Want, wij begrijpen dat nu wel dat dat niet is door dat autisme. Maar als iemand nog nooit van autisme gehoord heeft, dan gaat die dat verkeerd verstaan. Maar ja, iemand met autisme...

C: Ze gaan niet weten wat het autisme is, en wat het schizofrenie is, en wat de paranoia is...

Dn: ...die kunt ge niet alleen laten, die kunt ge niet op de bus laten gaan... Dat vind ik echt erg.

F: Dat is een probleem dat we bij autismetefoon heel dikwijls hebben. Als er iets gebeurt, een moord ofzo. En die moord is gebeurd door iemand die asociaal is, teruggetrokken is. Dan gaan ze daar al heel gauw het etiket autisme opplakken. Media is dikwijls De laatste drie jaar is dat al een paar keer gebeurd en daarachter wordt er dan over gezwezen.

Ik: En welke voorbeelden kan je daar van geven?

V: Hans Van Themsche, Piet De Gelder,

F: Bij alletwee, ja, heeft de verdediging gezegd: 't is autisme. En de pers vertrekt daarmee. En achteraf gaat het proces en de ene psychiater zegt: 't is wel autisme. En twee andere zeggen niet. En achteraf zeggen ze daar niks van. En dat is eigenlijk ook wel een stuk pers of een stuk media dat uiteindelijk belangrijk is. Maar dat is een stuk dat mensen veel langer gaan onthouden dan naar 'nen Benny and Joon' te kijken. Benny and Joon dat gaan ze een maand daarachter vergeten. Maar zoiets van de pers, dat gaan ze niet zo gauw vergeten.

Dn: Ik vind wel dat je gelijk hebt. Want ik ken iemand met autisme die ook in de leefgroep zit, die heeft ook autisme. Die speelt ook gewelddadige videogames. Maar het is niet dat die ooit iemand gaat aanvallen ofzo. Elke keer als dat op het nieuws komt, van 'die heeft dat erg gedaan, die heeft een moord gepleegd, en dat was omdat hij autisme had'... begint die daar altijd over: 'Ik doe dat ook, Ik doe dat ook, Ik doe dat

ook,..'. Het is niet omdat iemand videogames speelt, dat die ook meteen een moord gaat plegen. Of omdat hij autisme heeft, of whatever. Dus dat vind ik ook wel erg: dat dat elke keer aan elkaar geassocieerd wordt.

F: Ik ga juist een ding kort zeggen. De gewelddadige videogames, die worden niet alleen maar gemaakt voor mensen met autisme. Er zijn veel meer mensen zonder autisme die met gewelddadige videogames ..

Dn: Ja maar dat ze dan weten dat het niet is omdat iemand videogames speelt... dan gaan ze dat wel linken aan dat stuk van autisme.

F: Ja, maar, als er iets gebeurt, dan gaan ze automatisch kijken van 'wat doet die in zijn vrije tijd' of 'wat doet die in zijn werk'. En dan eender wat ge dan hebt, vanaf dat ge dan met gewelddadige videogames of dat ge karate doet of eender wat, dan gaan ze het daarop steken.

C: Ik weet ook dat de VVA heel veel werk heeft met telkens als er zo iets komt op TV, over een of ander misdadiger ... Waar dat meestal het woord autisme valt. Bij de moordenaar van Pim Fortuin was dat ook. Daar zijn ze bijna zeker van dat die autisme heeft. Allez ja, 't is nooit echt ontkend geweest. Ze hebben zelfs ooit eens gebeld naar autisme centraal om te vragen of ze de video mochten gebruiken van 'Automatisch'. In een reportage die ging over de moord op Pim Fortuin.

En dan is er ook gezegd: neen ge moogt de beelden niet gebruiken. Want voor de rest was er niemand die interesse had. Koppen en zo van die zaken, die hadden allemaal geen interesse in die video. Terwijl dat het een heel sterk document is. Maar ja, 't is niet sensationeel genoeg natuurlijk. De VVA heeft echt altijd heel veel werk om altijd na die dingetjes, ... schrijven zij altijd naar de kranten. Die ouders lezen dat ook, die maken zich dan ook zorgen om hun kinderen. Hoe dat hun kinderen begrepen worden. De mensen met autisme zijn daar altijd zeer kwaad om, er is altijd commotie op de forums, op de vergaderingen enzo. Er worden telkens artikels gepubliceerd, van VVA, maar ja dat helpt niet altijd, he. Dat is niet zo interessant als zo'n pagina's van Kim De Gelder, he.

Dk: Ik denk ook wel: er wordt in de media heel veel negatief over autisme getoond en geschreven. Mensen die normaal functioneren...Bijvoorbeeld bij mij, ik word er binnen veertien dagen 41. Ik heb mijn diagnose nog maar drie jaar, en voor de rest functioneer ik normaal. Dat zie je niet. Ik vind dat dat wat meer naar voor mag gebracht worden.

Ik: Wat bedoel je? Dat zie je niet in de media? of, ...

Dk: Neen, neen. Als ik tegen de mensen zeg: 'ik heb autisme'. Dan zeggen ze 'hoe, gij autistisch?'. Dat is nog dikwijls dat ze met het verkeerde beeld leven. Ze denken dat hij op zichzelf is, dat hij niks zegt ...

V: Dat het te negatief wordt voorgesteld ...

Dk: Het wordt dikwijls te negatief voorgesteld.

Dn: Ik heb dat ook al voorgehad, dat ik tegen iemand zei dat ik autisme heb, en ineens begonnen die tegen mij te praten alsof dat ik een klein..., alsof dat ik niet alles zou begrijpen wat ze zeggen.

V: Zo trager praten, omdat ze zeker zijn dat ge mee zijt...

Dn: Ja , zo,...

F: Wat eigenlijk het probleem is ... Om een film te maken over autisme met iets positiefs, zou je eigenlijk een sportman moeten hebben, of, iemand die echt iets speciaal doet. Ik denk dat ze dan wel een positieve film zouden maken over iemand met autisme. En dan nog. Ik denk dat ze toch zouden gaan peuteren om te gaan kijken of niet iets is om het toch nog zo wat interessant te maken. Want een gewoon leven van een gewoon persoon met autisme... Ik ga niet zeggen dat dat niet interessant is, maar om dat te verkopen in een film, in een boek, eender wat, ja, dat is niet interessant genoeg, jammer genoeg.

C: Het is heel duidelijk dat er nog heel veel misverstanden zijn. Ik weet niet door wat ze allemaal gecreëerd zijn... Maar iets heel frappant vond ik: op een bepaald moment zat ik met mijn broer en nog een paar andere mensen, aan het praten aan een tafel in het restaurant. Er was daar ene bij, die was voor opvoeder aan het studeren. En op een bepaald moment heb ik gezegd: 'ja, ik heb een autisme spectrumstoornis'. Die persoon die heeft een hele avond niets meer tegen mij gezegd. Die zat, ik denk dat die recht over mij zat, mijn broer zat hier ongeveer. Dan zit die tegen mijn broer te zeggen: 'ja, ze heeft dat toch niet erg...'. Ik zit wel naast die persoon, he! Die begon dus gewoon, omdat hij hoorde wat ik zei... die studeert voor opvoeder. En op het moment dat hij hoort dat ik autisme heb, hij heeft dus al vrij veel met mij gebabbeld, begint hij niet meer met mij te babbelen. Behalve over mij, waar dat ik erbij zit.

Ik: Kunt ge dat linken aan de film?

C: Euh,...

F: ...ik kan wel een link vinden..

C: Ja, omdat alles voor haar beslist wordt, he. Dat vind ik ook altijd het probleem. Dat altijd alles beslist wordt voor die mensen.

Dn: Ja, ik heb ook een manier om dat te linken... Die meneer, die Sam, dat laten ze zien dat die ook wel iets heeft... Die doet zelf ook raar, die ene dat in het busje zit, die kan ook al bijna niet meer normaal over haar praten.

F: Dat is misschien in het scenario. Ik heb mij de vraag gesteld ofdat die broer, Sam niet heeft willen bang maken, van te zeggen: blijft van mijn zus af. Dat hij gedacht heeft, ik ga er hier een laag opsmeren en ik ga hem hier bang maken... En als ik hem ga bang maken, dan gaat die zo wel wat afstand houden. Want als ge ziet op welke manier dat hij verschoten is, of dat hij hem bijna niet kon inbeelden dat er iets tussen die twee gegroeid is.

Maar de link dat ik ook wou doen van het verhaal van C., is wel met de media. Door al die verhalen over autisme, hebben de mensen een cliché. En die clichés van wat autisme is, dat wordt wel gevoed door de media. Dus de media geeft informatie, informatie, informatie en de mensen maken dan een cliché. Want ik ben er zeker van, moest ge vragen aan heel veel mensen die geen mensen met autisme kennen: beschrijf mij het cliché van autisme, dat dat min of meer eenzelfde soort cliché zou zijn.

V: Wat ik wel vind in de film, inderdaad zoals hier al gezegd is door C.: dat er inderdaad, omdat zij anders is, dat ineens alles voor haar beslist wordt. En er worden eigenlijk geen vragen gesteld van 'hoe ziet zij dat?'. Dat is eigenlijk wel... Dat doet die dokteres op het einde, als ze daar opgenomen is, wel. Dan wordt er haar wel is efkens gevraagd van: 'Wat wilt gij?'.  
C: Omdat die broer het haar gezegd heeft.

V: Omdat die broer, ah ja, ja, maar uiteindelijk die dokteres heeft tot dan alles voor haar beslist. Ik denk dat voor veel mensen met autisme ook zo gedaan wordt. Ik heb het ook al ondervonden. Mijn zoontje heeft autisme, zit in het normaal onderwijs, is goed begaafd, heeft goeie punten, heeft GON-begeleiding... En zelfs de GON-juf heeft tegen ons gezegd dat hij niet mocht bij de scouts gaan, omdat hij dat niet ging aankunnen. Terwijl mijn zoon bij de scouts wilde gaan. En ik heb hem gewoon laten gaan. Ik heb gezegd: dat zien we dan wel, als het misloopt. Hij vindt dat daar heel tof. Soms loopt dat mis, maar ja, dat loopt bij andere kinderen misschien ook af en toe mis. Eigenlijk denk ik dat ze veel mensen met autisme, en dat is ook in de film zichtbaar, te weinig kansen geven eigenlijk.

Dn: Ik vind dat ook, dat dat,... in de film is dat ook heel duidelijk zichtbaar. Zij mocht precies niet verliefd zijn op die jongen, of die broer ging dat dan al gaan veranderen. Omdat hij anders dacht dat het ging verkeerd gaan enzo. Ik heb dat ook al soms, dat ik zo denk van ...dat er dingen in mijn plek beslist worden...maar ik zit nog dikwijls te denken: 'dat is omdat ik nog een kind ben, dat is wel normaal dat mijn moeder dat voor mij beslist'. Maar ik denk echt als ze later dat nog altijd op die manier gaan zitten beslissen voor mij... Gelach.

C: Ik denk dat de media heel veel invloed heeft op de beslissingen die men ook neemt. Ik wou op een bepaald moment leren auto rijden. Mijn moeder heeft gezegd: 'ge moet dat niet proberen, ge kunt dat toch niet, ge hebt autisme.' Dus ik ben op een manier blij, dat ik niet vroeger, dat men niet vroeger wist dat ik autisme had, omdat ze dan misschien hadden gezegd: 'Ge moet dat niet proberen, want ge hebt autisme. Ge moet dat niet proberen want ge hebt autisme.'. Ik vind ook dat er heel veel beslist wordt voor mensen met autisme. Ook in instellingen. Dat er in instellingen geen... Dat men ze niet leert om zelf te denken. Ik heb vrijwilligerswerk gedaan bij natuurland, en daar kwamen mensen met een mentale handicap. Er wordt nooit iets gevraagd aan die mensen, want die hebben een mentale handicap. Ik heb gevraagd aan hen: 'wat denkt gij?' of 'is die kruiwagen al vol genoeg of niet?'. Het kan zijn dat ze dat niet weten. Maar die mensen die kunnen daar niet op antwoorden omdat hun nooit die vraag gesteld wordt. Die wordt niet meer gevraagd om na te denken. Het is niet omdat ge niet zoveel kunt, dat ge hen niet moet vragen om na te denken. Ik heb ook een verhaal gelezen in leven als (g)een ander. Over iemand die in een instelling zit, in België, met autisme, Jolien.

En een verhaal van iemand die in Zuid-Amerika op straat woont, Julio. Mentaal gehandicapt, met autisme. Dat leven is vergeleken. Die Jolien kan dus niets beslissen, alles wordt voor haar beslist. En die Julio, die moet alles zelf doen. Hij wordt soms is binnen genomen. Wie heeft nu eigenlijk het beste leven? Hij heeft altijd genoeg te eten. Om de zoveel maanden wordt er gezorgd dat hij schoon en hygiënisch is. Maar hij heeft wel beslissingsrecht, he. Ik denk ook dat er hier in instellingen teveel wordt overgenomen van hen.

Ge moet ze ook nog de kans geven om een keer iets te doen. En als ge ze iets laat doen, volgens mij gaat dat ook wel lukken. Ze hebben eens een project gedaan in Gent met kinderen met autisme. Ze hebben ze uit de schoolomgeving gehaald. Ze hebben ze niet bij de schooljuf laten werken, maar met mensen die niets wisten van autisme. Ze hebben die kinderen gewoon laten doen. Daar zijn zeer schone dingen uitgekomen. Maar ja: ‘die kinderen kunnen dat niet, he’, ‘Met kinderen met autisme, die kunt ge daar niet zetten, die zijn aan het verven, die zijn met alles aan het spelen...’. Men zegt meestal van: ‘dat kan niet’. Maar zij hebben dat wel gedaan, omdat ze geen kennis hadden van autisme en daar zijn zeer schone dingen uitgekomen. Maar ge moet ze een keer laten doen, ook. Niet altijd dat keurslijfsding.

Dn: Dat wou ik daarstraks ook nog zeggen, over zelf beslissen, maar ik was dat toen vergeten.

Ik wou vroeger in de jeugdbeweging en dat mocht ook niet van moeke, omdat ik op school al gepest werd. Ze dacht dat dat dan ook nog ging gebeuren. Dat ik daar ook nog ging gepest worden en ja, dat mocht dan niet. Uiteindelijk, als ik dan wat ouder was, dan ben ik toch in de jeugdbeweging gegaan, en dat ging wel goed. Ik mocht dan van die jeugdbeweging niet mee op kamp. Ik mocht wel mee op klein kamp, op weekend, he... Maar niet op groot kamp. Omdat ze dachten dat ik ging beginnen flippen ofzo. Ik ben het jaar daarna ... Dan ben ik nog twee jaar mee geweest met het groot kamp en dan een jaar daarachter mocht het in een keer niet meer. Gewoon omdat ze dachten dat ik autisme had, dat ik het niet aan ging kunnen ofzo. Ik vind dat echt...

Ik: En weet je waar ze dat idee gehaald hebben?

D: Neen, ik weet wel dat ik altijd problemen heb gehad met snelheid, ik ben overal te traag voor, maar echt overal... Maar dat had eigenlijk niets met mijn autisme te maken. Soms dan denk ik dat ze gewoon van mij af wouden en dat ze hebben gezegd: ‘dat is omdat ge autisme hebt, die begeleiders kennen daar niet genoeg van, en daarom moogt ge niet meer mee’. Ook nog, ik zit op internaat ... ik zit op een school voor autisme en... op een gegeven moment: een nieuwe leraar. Die zei dat hij al voor ander klassen met autisme had gestaan, maar voor kinderen dat een mindere begaafdheid hadden. Niet voor kinderen met een gewone normale begaafdheid. En die wist dat wij autisme hadden. Die was leerkracht, die is daarvoor opgeleid, die zou moeten weten hoe dat dat gaat. En die begon ook tegen ons te spreken alsof dat wij kleuters waren. En die zou het dan wel moeten weten. Nu kent die ons al beter en nu weet die dat hij gewoon normaal tegen ons kan doen. Maar toen vond ik dat echt erg.

Ik: Vind je het dan goed dat dat in de film, in die paar stukjes, dat dat dan getoond wordt?

Dn: Awel, daar tonen ze eigenlijk alleen maar dat de mensen zo raar tegen hun spreken. Dat als ge ze een keer alleen laat... Ze hebben die zo een keer alleen gelaten zagezegd, en toen schopte ze de bus in elkaar. Ze tonen precies alsof dat dat niet gaat. Ik vind wel dat het op het einde, als ze mekaar dan hadden leren kennen, dan hebben ze die alleen laten wonen. Ze deden dan wat raar op hun eigen appartement, maar het is niet dat dat appartement in een keer in brand vloog ofzo. Die konden perfect alleen wonen. Ik vind dat ze in de meeste films tonen dat die precies niks alleen kunnen of ze beginnen te flippen. Maar er zijn genoeg mensen met autisme, die wel perfect vanalles kunnen en die wel perfect alles verstaan zonder dat ge daar moet tegen beginnen praten alsof dat dat een kleuter is.

Ik: En dat wordt een klein beetje getoond op het einde van de film?

Dn: Ja, op het einde wel, maar toch...

V: 10 seconden. Gelach

Dn: Ja 10 seconden. Maar, toch, te weinig.

V: Inderdaad, op het einde van de film hebben ze het een beetje rechtgetrokken. Met dat ze haar dan lieten beslissen....

Tapewissel

V: Dus op het einde van de film hebben ze dat wel rechtgetrokken, dat ze opeens zelf wel redzamer was dan dat het in het eerste deel leek. Dus dat hebben ze wel een beetje gecorrigeerd, omdat ze dan ineens beseft hebben: ja, we moeten ook naar haar luisteren. En dan kon ze wel meer. Maar wat dat mij ook in de film opgevallen is: ik vind dat haar broer ook autistische trekskes vertoont. Benny. Ik denk dat die ook nood heeft aan voorspelbaarheid en planning. Want als zijn dienstster hem binnenvraagt om iets te komen drinken, dan begint hij daar moeilijk over te doen omdat dat niet geprogrammeerd was. Als ineens zijn zus wilt zeggen: ‘ik ben verliefd’, dan past dat ook niet in zijn planning. Dus, dan begint hij ook bijna te

flippen. Ik vind dat die daar toch ook iets van vertoont. Maar ik denk dat hij iets flexibeler is dan haar. Ik weet eigenlijk niet of dat hij zo is beginnen leven omwille van haar of dat hij zelf ook... Maar ik vind dat hij toch ook...

F: Ik denk gewoon dat Benny een gewoontebeestje is geworden. Want een NTer die 12 jaar hetzelfde leven leidt en die dan alleen voor zijn zuster werkte zorgt en werkt en die daarachter iets anders moet gaan doen... Dat is al veel moeilijker. En zoiets gelijk faalangst en andere dingen, dat is geen monopolie voor mensen met autisme. Mensen zonder autisme hebben daar ook recht op.

V: Mensen met autisme zijn gewoontebeestjes.

F: Ja, maar ik spreek over het stukje faalangst. En ik denk dat dat voor die man waarschijnlijk ook al, voor die Benny ook al lang geleden was dat hij niet meer alleen met een vrouw was en misschien niet meer zeker genoeg was.

V: Hij kwam bij die vrouw binnen en hij werd hyper-nerveus, he.

F: Ja, hij was zijn zelfvertrouwen kwijt. Jaja

V: En hij ging zitten in de zetel om te zien of dat dat hetzelfde gevoel had als bij hem thuis, he. Allez, dat is toch raar,he? Gelach

F: Jaja, het is 'nen nerveuze', he.

V: Maar thuis is hij niet nerveus,he.

C: De mens is een raar beestje,he.

Dn: Ja maar ik denk niet dat hij dat was, maar dat hij weeral niet lang dierf blijven omdat hij dacht: 'ik mag mijn zus toch niet te lang alleen laten, want, he, anders dan gebeuren er ongelukken.'

C: Mijn verklaring was, dat het er vooral over gaat van niet: Hij heeft nooit over zijn zus gesproken. Hij heeft nooit gezegd wat het probleem was. En hij zegt gewoon: 'mijn leven is gecompliceerd'. Die vrouw zag dat als het feit dat hij gewoon niet geïnteresseerd was. Hij is altijd, zelfs al is de zus thuis met iemand anders, hij is altijd gewoon geweest van te zeggen, 'ja, ik kan niet'. En hij doet dat weer. Omdat hij er op dat moment nog niet aan dacht, 'ja, mijn zus in nu wel veilig thuis'. Het heeft er vooral mee te maken, met dat het niet gaat want die zus is er nog altijd. En hij moet nog altijd voor die zus zorgen.

Niet van gewoonte, maar gewoon: het ging vroeger niet, omdat zijn zus er was, en nu gaat het nog altijd niet, omdat zijn zus er is.

De eerste keer dat ge weer een date hebt zijde wel, denk ik, zeker als ge dan binnen gevraagd wordt, zijde wel heel zenuwachtig, he.

F: Maar op een zekere moment toen dat iedereen die Sam in dat park zo knap vond, heeft hij toch gezegd: ga met twee weg. Dus hij heeft toch in die twee op een bepaalde moment het vertrouwen gehad. En ik denk ook dat dat stuk, waarom dat hij niet is binnen gegaan dat dat niets te maken heeft met autisme. Maar met een hele hoop elementen er rond, waarschijnlijk vertrouwen, en zelfvertrouwen enzo.

Had hij echt gewild, had hij echt vertrouwen gehad, en echt zin in gehad, dan ging hij zijn zus wel een uur vergeten. Want toen zat zijn zus veilig. Want dat was dan wel ineens 'ne goeie'.

Dk: Ik dacht toch ook dat ik in de film duidelijk een stuk zag van: hoe meer dat Joon zelfvertrouwen begint te krijgen, dat zelfvertrouwen dat ze heeft als autist, dat ze krijgt,... dat dat dan in een keer wordt terug...

V: Communicerende vaten, he.

Dk: Communicerende vaten. Ik ga zoiets regelmatig vertellen voor scholen enzo. Ik probeer het positieve te vertellen en er wordt toch altijd... Dat ze verschieten dat wij als autist toch normaal kunnen leven. En ik denk dat dat het belangrijkste is. Dat ge dat wel een stuk kunt laten zien. Dat ook iemand met autisme normaal kan leven. Wel hier en daar ondersteuning nodig heeft, ja, ik zeg altijd: 'den ene heeft iets nodig, den andere heeft enorm veel hulp nodig'... bijgestuurd worden, ik zal het zo zeggen.

C: Al onze positieve boodschappen, die moeten zeker gegeven worden. Maar, men mag ook niet vergeten dat we een handicap hebben. Dat niet mag geminimaliseerd worden. Soms denkt men ook van 'pfff, dat zijn profiteurs en ge moet die geen ondersteuning geven, want dat zijn planttrekkers, laat ze maar doen...'. Soms denken ze ook dat het een kwestie is van 'niet te willen in plaats van niet te kunnen'. Ik vind het zeer belangrijk dat ze het ook niet onderschatten. Van 'ja, ge hebt maar autisme, dat is niet zo'n zware handicap'. Zij zien de buitenkant, wij hebben ook de binnenkant. Die kunnen zij niet altijd inschatten. En dat kan best heel zwaar zijn voor ons, vooral in ons hoofd.

Dn: Het is inderdaad zo dat er mensen zijn dat daar wel redelijk wat problemen mee hebben. En die dat wel hulp nodig hebben. Maar dat is zeker niet voor iedereen. Het zal ook wel een beetje zijn zoals zij zegt.

Het is altijd wel een beetje anders, want anders dan zou je ook niet hebben, he. Het is sowieso wel een beetje anders.

V: Wij zijn anders, omdat wij de minderheid van de bevolking zijn. Want moesten de meeste mensen autisme hebben, dan hadden wij geen probleem, dan had de rest een probleem. Dan was de wereld veel correcter, veel gestructureerder, veel voorspelbaarder, en dan liep voor ons alles veel gemakkelijker.

F: Ik heb daar een antwoord op. Iedere mens heeft wel iets die ervoor zorgt dat ie marginaal is. En de mensen die niet tot die groep zouden behoren, zouden met zodanig weinig zijn, dat ze daardoor eigenlijk een marginale groep zouden worden. Dus iedereen is eigenlijk een beetje marginaal.

V: Er was nog een vraag?

Ik: Ja: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

Dn: Ik heb nog niet zoveel films gezien, hoor.

C: Ik heb al gezegd wat dat volgens mij ... Het beste vind ik 'Ben X'. En het positiefste vind ik 'Miracle run'. Dat gaat eigenlijk over twee jongens met autisme. Die ene kan niet spreken en die andere kan wel spreken en op het einde studeren ze cum laude af. Aan de univ. En ondertussen gebeurt er nog vanalles.

Dn: Ik vind de laatste vraag eigenlijk moeilijk om op te antwoorden, want ik heb nog niet zoveel films gezien. Dus...

F: Die film met Jack Nicholson ...die met dat hondje ...

V: Heeft die autisme daar?

F: Een vorm van Asperger, dat is wat er gezegd wordt. Hij is sarcastisch enzo. Met zijn bestek, altijd op dezelfde restaurant, op dezelfde plaats, met dezelfde dienstster...

V: Met die homo

F: Ja met die homo... hij gaat dan zelf... Die dienstster kan niet gaan werken. En hij zorgt dan voor een dokter voor dat zoontje, omdat die dienstster zou kunnen gaan werken.

Ik: 'As good as it gets'.

F: Ja 'As good as it gets'. En dan 'The legend of 1900', die film moet ge echt een keer bezien. Dat is een redelijk positief verhaal en dat is ook voor een stuk om mee te lachen. En 'Le grand bleu'. Dat is volgens mij ook een film over autisme, en dat is positief... Daar wordt weinig of niets negatiefs verteld.

Dn: Ik heb daarstraks gezegd dat ik weinig of geen films over autisme heb gezien. Maar ik vind eigenlijk dat er, als ik dat hier zo zie, dat er in redelijk weinig films zijn waar dat het echt goed wordt weergegeven. Het is ook moeilijk omdat iedereen met een autisme spectrumstoornis... Die heeft wel, misschien een beetje van hetzelfde last, maar het zijn toch elke keer andere problemen dat de hoofdrol spelen. Dus ze kunnen het misschien niet goed voorstellen.

F: Maar dé autist bestaat niet, he. En het is omdat de autist niet bestaat...

Dn: Ja, awel, dé autist, de typische autist bestaat niet, en daarmee...

Ik: En als ze nu eens een goeie film over autisme willen doen, wat moet daar dan zeker in komen?

Dn: Awel, het is dat wat zo moeilijk is.

F: Ah ja, een beetje van dat, een beetje van dat, een beetje van dat... Gelach

C: Volgens mij zou al de triade.... De prikkelverwerking en.... Maar ge zou eigenlijk de gradaties moeten hebben van mensen zoals ons, die ik dan tot de meest normale beschouw, tot de mensen die niet kunnen praten enzo. En dan moet ge ook nog de savants gaan bekijken. Dus een goeie film over autisme moet al die zaken vatten. En zou,...ik weet niet, een dag of twaalf moeten duren...Gelach

Dn: Een reeks dan, een reeks...

C: Ja, maar ge moogt geen enkel aflevering missen, he.

Dn: Hey, maar ik heb ook een idee. Bij ons in de leefgroep zijn allemaal mensen met autisme... Wij hebben dat ook al gezegd van: 'pf, hier gebeuren zoveel rare dingen, daar zou je ook gemakkelijk een film over kunnen maken: het leven zoals het is, C19.

Gelach

En ge kunt dan over de zes jaar dat wij op school zitten in die leefgroep, zou je een film kunnen maken. Maar dan zie je eigenlijk nog niet alles. Het is zodanig gecompliceerd.

C: Ja, dan kunt ge ook alleen maar mensen zoals jullie, he....

Dn: Ze kunnen heel het internaat interviewen en dan ...komen ze in de buurt.

V: Wat ik zou voorstellen: Een goeie film over autisme, zou naar het einde toe, als ze alle problemekes hebben laten zien, zou moeten laten zien hoe het leven van en met iemand met autisme gemakkelijker

wordt. Dus welke regels er moeten gerespecteerd worden om autivriendelijk te functioneren. Dat zou ik een mooie conclusie vinden in een film. Dus dat ze zo inderdaad, bijvoorbeeld deze film, het laatste kwartier laten zien: hoe hadden ze het leven van Joon gemakkelijker kunnen maken. En waarom moest dat gemakkelijker gemaakt worden, en zodanig dat het voor iedereen, voor Joon en de buitenwereld, leefbaarder wordt. Een kwalitatiever leven eigenlijk. Dat zou een schone conclusie zijn. En dan zouden de mensen uit die film ook iets geleerd hebben. Nu zien de mensen problemen, maar er wordt niets aangekaard... Natuurlijk mensen kunnen dan zelf verder gaan zoeken naar: wat is autisme, hoe kan dat opgelost worden. Maar dat doen de meeste mensen niet, denk ik. Mensen gaan meestal niet zo diep op een film in. Maar dat zou een mooi einde zijn, vind ik, zo een mooie samenvatting van... Een stukske wereldverbetering.

Dk: Ik denk inderdaad van dat ge te weinig... In de meeste films ziet ge alleen maar de problemen, ge ziet nooit oplossingen. Als ge een film zou maken, moet ge proberen een stuk problemen laten zien en een stuk: hoe kan dat opgelost worden. Ik denk dat ge dat nog te weinig ziet in films. Ge ziet wel dat er een paar dingen helpen, maar ge kunt niet zien welke. En dat komt iets te weinig aan bod.

Dn: Ge ziet inderdaad wel wat er kan helpen van vaste routines enzo. Maar ik denk dat de mensen, als ze dat zien, ook weer gaan denken dat ze zich daar echt aan moeten houden of dat het anders verkeerd zou gaan. En bij bijlange niet iedereen zijn dat dezelfde dingen. En ook bij bijlange niet iedereen moet ge u aan alle dingen echt zo goed houden. Want sommige die hebben dat totaal niet nodig. Ik ken ook in de leefgroep iemand, die dat het wreed plezant vind. Die altijd een ritueel kiest omdat hij dat anders inderdaad maar moeilijk zou vinden. Maar ik ken ook mensen, die hebben dan wel autisme, maar die vinden dat gelijk een normale mens misschien ook maar redelijk saai als het echt altijd hetzelfde gebeurt. En die vinden dan ...Omdat wij altijd hetzelfde moeten doen, omdat we niet buiten het domein mogen zonder begeleiding, en ook al bijna niet uit de leefgroep zonder begeleiding. Die vinden gewoon dat er te weinig op ons vertrouwd wordt.

F: Ja, ik wou eigenlijk hetzelfde zeggen, gewoon iets korter. En dat is het volgende. De oplossingen van de ene persoon met autisme dat zijn de problemen van de andere. Dus wat voor de ene persoon met autisme een oplossing is, dat kan voor een ander persoon een probleem zijn. Dat is juist hetzelfde. En ik denk, als ge dan zo aan pedagogie gaat doen. En dat mensen dat letterlijk gaan nemen. Dat ze gewoon gaan zeggen: ah, in de klas krijgen we hier een persoon met autisme, in die film heb ik gezien dat ik dat, dat en dat moet doen, ik hou mij daaraan, ik ben als leerkracht niet flexibel. Want ge hebt sommige leerkrachten die niet flexibel zijn. En heel het jaar gaat die persoon met autisme daar tegen zijn goesting zijn. En die leerkracht gaat denken dat ie een engelke is.

C: Ja, dat is het probleem. Dat ze zich daar teveel gaan aan houden. Zo een oefening, om zo aan te passen aan een persoon met autisme is zeer moeilijk. Zeker als ge verschillende personen met autisme... kunt ge nooit aan allemaal aanpassen. Het ging op het forum over autisme vriendelijk filmvoorstellingen. Het ging dan over: de een wilt alleen maar de originele versie. Dus geen ondertiteling. En stel dat de originele versie nu een keer in het Zweeds is? Wat ga je dan doen? De andere wou dat ge te allen tijde kunt eten in de zaal. Maar de andere die vindt het heel moeilijk om een film te kunnen volgen als er iemand anders zit te eten in de zaal. Iemand anders vindt dan dat ge buiten kunt lopen uit de zaal, maar dan nog iemand anders vindt dat dat niet kan. Omdat die dan afgeleid wordt als er iemand buitenloopt uit de zaal....

F: Ik had daar een oplossing voor. Een bril met filters. En die filters zijn schermen waar dat de ondertitels al dan niet opkomen en met oordopjes...

Dn: Ge hebt wel gelijk. Als ze moeten uitleggen hoe dat ze met mensen met autisme moeten omgaan... Ik denk voor de meeste mensen autisme zou dat gewoon zijn: gelijk ge met een andere mens zou omgaan. Andere mensen die hebben ook soms marginale trekskes. Dat zijn dan minder marginale trekskes. Of minder ambetante marginale trekskes, maar soit, die hebben dat ook. Daar moet ge dan ook soms speciale dingen voor doen. Bij normale mensen, krijgt ge ook niet echt een handleiding van: zo moet ge daar mee omgaan. Want dat gaat ook niet. En ik vind dat ge bij personen met autisme, dat ge dat ook wel dat een beetje zelf zou moeten uitzoeken. Want, als ge zegt: zo moet ge er meer omgaan... Voor een ander, die bijna krak hetzelfde heeft, met autisme, is dat dan weer compleet verkeerd. Dus, ik vind dat ge daar niet echt... Met normale mensen, daar gaat ge ook met iedereen anders mee om. Ik vind dat ge dat gewoon niet kunt uitleggen.

F: Weet ge wat ik altijd doe met mijn vriendin? Dat is naar de Fnac gaan. Ik zeg : 'kijk, dat is hier het rek

van de boeken die over autisme gaan. En kijk al die rekken, dat is allemaal over de problemen van mensen die geen autisme hebben'. Gelach

Dn: Maar wat ik er dan wel nog wil bij zeggen: ge zou het best zelf uitzoeken hoe dat ge daar mee om gaat, maar dan moeten er wel mensen zijn die dat willen proberen, eens dat ze het weten. Dan zijn er veel mensen die zeggen: die heeft autisme. Ik ga dat niet proberen want die heeft autisme, dat gaat veel te moeilijk zijn om daar mee om te gaan.

Ik ken iemand die zijn vrienden al jaren kende, dat waren zijn beste maten. Een of andere van het clb die heeft aan die persoon verteld: 'ge hebt autisme, wilt ge dat voor de klas zeggen'? Allez die heeft dat niet echt gevraagd ... die heeft die daar geholpen om dat ook aan andere mensen dat hij kende te gaan vertellen... Die vrienden hebben gezegd, ja ok, wij blijven uw vrienden. De volgende dag kwam die op de speelplaats. Die maten die wouden hem niet meer kennen. Bij mij zelf is dat juist omgekeerd verlopen.

Ik werd gepest en toen dat ik het vertelde, toen dat ik en Mijn GON-begeleidster hebben verteld wat er met mij aan de hand was, toen wisten ze dat. Toen begrepen ze dat. Toen hebben ze dat kunnen aanvaarden dat ik anders was. En toen hebben ze wel met mij willen praten.

Ik ken nu nog iemand, die in de leefgroep zit, met autisme. Serieus, ik denk dat zijn familie dat weet dat hij autisme heeft, maar tegen zijn vrienden... Hij kent zijn vrienden al jaren, maar die durft dat daar niet tegen te zeggen. En als iemand anders van ons school zou zeggen 'ik heb autisme, ik zit in een speciale school voor autisme' en zou zeggen 'die zit bij mij in 't school', 'ik ken die al, want die zit bij mij in 't school' en die maten die zouden dat op een of andere manier daaraan kunnen linken van 'die heeft autisme'. Die zou ongelooflijk kwaad zijn dat wij dat verteld hebben. Die heeft gewoon schrik dat ze hem daarvoor zouden laten vallen.

F: Ik denk te weten wat de beste kwaliteit is, of het beste talent is om met mensen met autisme om te gaan. En dat is openheid van geest. Mensen die een open geest hebben, daarmee kunt ge heel ver geraken. Mensen die een gesloten geest...In het Frans wordt er gezegd: l'ouverture d'esprit, n'est pas une fracture de ???

C: Sommige mensen die er niets van kennen, van autisme, maar dan helemaal niets, zijn soms beter in het begrijpen van mensen met autisme dan mensen die er iets of veel van kennen.

F: Orthopedagogen, psychologen,...Gelach

C: Ge hebt het boek 'dubbeltklik' / 'autisme dubbeltkikt en beschreven'. Dat is de communicatie tussen een persoon met autisme, die het heel goed kan uitleggen als hij kan schrijven, en iemand die niets weet van autisme. Dat is een zeer goeie communicatie omdat die zeer open staat. Ook omdat die niets kent van autisme en zegt van: ik wil er alles van weten.

Dat is een goed boek.

Hier hebben we afgerond

**Onderverdeling van groepsgesprek in thema's**

|                       |         |
|-----------------------|---------|
| Uitvergroot           | 1-37    |
| Onzichtbaar ?         | 50-67   |
| Maatsch. & normen     | 75-76   |
| Bevoordingen          | 101-114 |
| Rol v/ onderwijs      | 130-136 |
| Impact film           | 150-176 |
| Impact media          | 177-198 |
| Beste film            | 200-224 |
| Andere films          | 225-244 |
| Herkennen van ASS     | 250-338 |
| Series                | 350-353 |
| BenX                  | 360-371 |
| Rain Man              | 390-393 |
| Advies                | 400-443 |
| Benny and Joon        | 450-471 |
| Snowcake              | 472-495 |
| Mozart and the whale  | 500-524 |
| Vragen van deelnemers | 525-532 |

p.A1

(1)P: Ik vind dus dat alle films over autisme die ik al gezien heb, en dat zijn allemaal Amerikaanse films, dat het autisme enorm wordt **uitvergroot**. Bizarre trekjes worden echt uitvergroot. En **overbelicht**. Zodanig dat dat bijna storend wordt. Want ik vind dat autisme, normaal, in de samenleving, juist heel subtiel aanwezig is en niet zo direct opvalt.

(2)P: Naar mijn gevoel is het heel storend de **overdreven** (Amerikaanse) manier waarop het wordt geportretteerd. Omdat het niet echt is zoals wij het ondervinden in het echte leven.

(3)P: Jawel, jawel, trekjes ervan wel, maar ik zeg het, in die film wordt dat zodanig **uitvergroot**, dat het bij gewone mensen die ernaar kijken, echt wel heel maf moet overkomen.

p.A2

(4)M: Dat was wel realistisch, dat ge dat kunt hebben. Maar ze hebben het iets **te heftig** gemaakt. Op dat moment dat die die aanval kreeg. Dan hebben ze dat iets **te heftig** gemaakt.

(5)L: ...het autisme wordt **extreem voorgesteld**. En misschien dat we wat kritisch zijn omdat we dat allemaal wel een beetje op ons betrekken. Zo van: het is veel subtieler, zo zijn wij niet.

p.A3

(6)P: Jawel, ik vind Ben X wel **enorm extreem**. Ik ben daar zelfs enorm van geschrokken. Dat dat zo **extreem wordt voorgesteld**. Enfin, Ben X heeft heel veel mensen naar de zalen gelokt, en ik vond dat dan ook wel iets positiefs voor autisme. Maar ja, ik vind het wel heel extreem autisme. Ik denk toch dat ook met Ben X veel mensen nu door autisme worden afgeschrikt.

p.A4

(7)R: Ik vond de film (Mozart and the whale) heel herkenbaar, maar wel enorm **volgepropt**.

p.A5

(8)P: Ik weet het niet of het de bedoeling was, maar waarom moeten ze mensen met autisme zo hard laten praten, dan lijken ze écht wel op psychiatrische patiënten natuurlijk, die geen enkele rekening houden met hun omgeving !?

p.A6

(9)A: Ben X: Op zich was de film zeker niet slecht. Maar hij was ook wel heel **extreem voorgesteld**, he.

(10)P: En dat is ook wel een trekje van autisme, denk ik. Ik vond dat ook wel herkenbaar hoor. Maar ja, dat zijn dan de kleine trekjes van iemand die dat dan zo **uitvergroot** worden.

p.A8

(11)L: Maar, is het van belang om die in een speelfilm te portretteren? Ik vind zelf nog altijd dat het risico... Wat in het begin is gezegd: **het geeft wel een extreem idee van autisme**. Dat dat toch zal doorwegen tegenover de situatie... We moeten er de bedenking bij maken, he.

(12)P: Het komt allemaal al snel **heel karikaturaal** over zoals in die series met al die uiteenlopende karaktertjes. En karikaturen zijn soms te lachwekkend of te meelijwekkend.

p.A9

(13)R: Dat karakter kunt ge echt op een ander manier neerzetten. Waar dat ge evengoed dat allemaal ziet, maar minder **uitvergroot**. Maar wel genoeg herkenbaar. En waar dat ge ook die positieve kanten ziet. ...Als ge zegt, mijn kind is autistisch... He, ze komen u zeggen dat uw peuter in de eerste kleuterklas, dat die autistisch is. En ge hebt juist die film gezien. Dan slaagt ge tilt,he.

p.B1

(14)T: Ik heb die film de derde keer gezien nu. En de eerste keer dacht ik: oh! Zo zijn we niet op een PASS bijeenkomst, dat is heel erg overdreven.

...

Als ik naar een PASS bijeenkomst, zie ik toch **nooit zo'n overdreven toestanden**... Dus eigenlijk denk ik dat het zoiets moet zijn, ...Dat ze de personages **een beetje overdreven hebben, zodat de mensen het kunnen begrijpen**.

(15)T: En de eerste keer vond ik dat daar **veel te overdreven**. Ik ga niet zo onnozel doen in de tuin hoor, als die baas op bezoek komt. Gelach. Maar, een paar weken geleden ben ik ergens gaan solliciteren, en ik was zo geëmotioneerd dat ik me niet goed kon bedwingen en dat kan heel raar overkomen.

p.B2

(16)C: Alleen vind ik het spijtig dat er **geen personen tussen zitten zoals ons**, zoals de mensen in de PASS-groep. Dat er ook nog wel mensen zijn die normaal, op een vrij normale manier, communiceren. En die op een vrij normale manier een groep kunnen vormen en het over autisme hebben.

Dat vond ik dus wel een beetje spijtig. Omdat het weer het verkeerde beeld geeft.

p.B3

(17)E: Als ge een film met autisten ziet. Die lopen zo raar...ik vind dat raar, die vraag houdt mij zo bezig. **Waarom laten ze die allemaal zo raar lopen?**

...

dat is een prachtige film, he, liefdesfilm. Dan denk ik in mijn hoofd zo van: 'allez, ze **voegen daar een dimensie aan toe**, door die zo raar te laten lopen, **voor te laten zien dat het autisten zijn**'.

(18)T: Maar ik denk dat ze... maar in een film is altijd alles uitvergroot. Of, zoals in deze film, elke seconde is een aanwijzing op iets dat typisch autistisch is. Als je die mensen zou zien leven, heel de dag, dan doen ze niet elke seconde iets typisch autistisch... Men heeft precies al die kleine stukjes aan elkaar geplakt. Dat is een hele zware concentraat en daarom kun je

zeggen, 'het is een film over autisme'. Waarom laten ze die raar lopen? Ik denk ook dat NT's graag herkenningspunten hebben, om ze veilig te stellen.

p.B4

(19)F: Met een film en met een documentaire, zitten ze met een **tijsbeperking**. Dus ze willen eigenlijk een verhaal maken. En als ge kijkt naar die film, hoe lang zou dat verhaal duren in realiteit? Dat speelt zich af over een langere termijn, dus ze hebben dat verhaal eigenlijk geconcentreerd. Ze hebben dat **er in gepusht**. En de dingen die er dan makkelijk in blijven hangen zijn, in die fles, dat zijn die dingen in autisme die **het meest van al opvallen**.

(20)T: Ik merk dat als ik zo onder zware druk sta, en heel erg emotioneel ben... dat ik ook zo loop, en **ook elke seconde zo autistisch** ben. Ik denk **niet dat dat een concentraat is**. Ik denk alleen dat wij geleerd hebben, om het zo normaal mogelijk te doen. Maar dat, als het erop aan komt, dat wij toch zo zijn, denk ik.

p.B6

(21)Ik&T&N: Ik: Dus zo uitvergroot is het dan eigenlijk niet.

T: Jawel, want het is... Kijk, nu hebben ze alles getoond op anderhalf uur. **Anderhalf uur van mijn leven is niet zo**, he. Allez ja, begrijp je? Ik kan ook een film vullen met alle voorvalletjes achter elkaar. Maar, hey, dat is dan genomen over heel mijn leven, he. Begrijp je?

N: Dat is toch met alle films zo.

T: Maar tussen die momentjes dat ik dat heb, leef ik toch normaal. Toch vrij normaal.

p.C1

(22)C: Over hoe dat autisme daarin voorgesteld wordt: dat vind ik goed. Het is niet het typisch autisme, maar het gaat ook niet zoveel over autisme. Autisme wordt in de film zelf twee keer genoemd. Het is **misschien wel hier en daar wat extreem**. Ik vind dat dat hier wel het doel dient van de film.

p.C3

(23)G: De moeder van de overleden dochter in Snowcake is autistisch en dat komt in **een aantal gedragingen overduidelijk tot uiting**. Zelfs tot in het... ja, ik ga nu overdrijven... tot in het absurde. Maar zover moet je soms gaan om het voor niet autistische mensen duidelijk te maken. Dat **overdrijven** kan natuurlijk wel **lachwekkende effecten** teweeg hebben... maar dan denk ik ... iedereen kent Mr. Bean. Iedereen lacht ermee. Feitelijk Mr. Bean heeft gewoon **autistisch gedrag, grotendeels uitvergroot**.

(24)S: Ik vond dat helemaal **niet zo overdreven**. Misschien wel in de zin van: of dat zij nu werkelijk gaat verhuizen, dat gaat ze nu misschien wel niet doen. Maar op het moment dat er iets gebeurt dat niet juist is op de een of andere manier. Dan voel ik mij ook echt wel zo.

...Ook dat ik eventueel buiten in de sneeuw ga rollen. Ik bedoel, ik heb dat in mijn leven echt al wel gedaan. En ik vond dat toen helemaal niet zo vreemd. Als ik die vrouw op de film zie, dan vind ik dat inderdaad een **vreemd gedrag**.

p.C4

(25)S: Die dwangmatigheid, die is er duidelijk en dat vond ik in die film **absoluut niet overdreven**. Ik ben nu 41 jaar. Ik heb mij een beetje leren gedragen.... Er zijn een aantal gedragingen waar dat ik wel van weet: de buitenwereld gaat daar heel raar op kijken.

...

Als ge dan echt eerlijk zijt, zijn er toch misschien wel bepaalde toestanden die ge al wel hebt meegemaakt. En het is moeilijk voor mensen om te zeggen: ja, ok, dat is echt waar. En dan zeggen ze: **ja, maar dat is overdreven**. Maar ik heb daar dan mijn twijfels over, of dat wel zo overdreven is.

p.C10

(26)S: Het was wel heel **geconcentreerd**. De moeilijkheden werden er dus eigenlijk **minuut na minuut** in gezet. In het echte leven hebt ge natuurlijk ook momenten dat ge rust hebt. En dat ge bijdraagt aan het een of het ander. Iedereen heeft dat wel eens in zijn leven.

p.C11

(27)S: En behalve dat ze een probleem had met vuilnis of met vuile dingen die ze niet goed wist hoe ze die kon aanraken, kon ze toch wel goed voor zichzelf zorgen. En dat hadden ze toch wel iets beter mogen tonen zo. Het **leek zo alsof ze van vanalles af hing**. Terwijl ze eigenlijk met niemand in de buurt iets te maken had. Dat vond ik een beetje een dubbel beeld.

...

er is een stuk afhankelijkheid. Ik bedoel: wij hebben wel inderdaad bepaalde facetten waar dat we het echt moeilijk mee hebben. Dat we op iemand leunen. **Maar heeft iedereen dat niet?** Andere mensen hebben dat misschien emotioneel of op een andere manier. En dat dan **zo in de verf gaan zetten**, zo van: ze is echt wel volledig hulpeloos en dan nergens het accent gaan leggen van: kijk, maar ze kan ook wel heel veel dingen zelf. Dat vind ik een probleem...Ik vind dat **ook in het dagelijkse leven** een probleem.

p.D1

(28)Dn: Ik vind eigenlijk wel dat Benny and June over autisme gaat. Maar ik heb nu nog niet zoveel films over autisme gezien. Maar ik vind wel dat het **altijd heel extreem** voorgesteld wordt. Ik zit nu op internaat, ik ken redelijk veel mensen met autisme. Daar zitten redelijk zotte mensen tussen, maar **'t is niet dat die echt ook zo reageren**.

...

Sommige dingen die zijn ook wel moeilijk, maar, om daar nu **zo extreem** als die voor te reageren. Dat is **bij alle films, dat die daar zo extreem op reageren**. Het kan wel zijn dat dat bij sommige mensen zo is, maar de meeste mensen met autisme, die

reageren nog redelijk normaal, he. Misschien een beetje anders, maar toch niet echt zo...

(29)V&Dk: V: En wat ik spijtig vind in de meeste films met autisme die ik tot hier toe gezien heb: dat er **enkel de problemen** van autisme naar boven komen. En dat daardoor voor de buitenstaanders, mensen met autisme worden gecatalogeerd als **onleefbare mensen**.

Dk: Je ziet enkel het zichtbaar - extreme : wat de autist uit (de dingen waarin hij goed is – reacties als frustratie omdat dingen niet lukken/dingen die hij niet begrijpt).

p.D2

(30)V: En die scène in de bus, vond ik een beetje **overdreven**. Ik snap dat ze waarschijnlijk last heeft van de geluiden, en van de nieuwe situatie, maar dat vind ik **echt overdreven**.

p.D3

(31)C: ...Ze hebben zelfs ooit eens gebeld naar autisme centraal om te vragen of ze de video mochten gebruiken van 'Autimatisch'. In een reportage die ging over de moord op Pim Fortuin.

En dan is er ook gezegd: neen ge moogt de beelden niet gebruiken. Want voor de rest was er niemand die interesse had. Koppen en zo van die zaken, die hadden allemaal geen interesse in die video. Terwijl dat het een heel sterk document is. Maar ja, 't is **niet sensationeel genoeg** natuurlijk.

(32)Dk: Als ik tegen de mensen zeg: 'ik heb autisme'. Dan zeggen ze 'hoe, jij autistisch?'. Dat is nog dikwijls dat ze met **het verkeerde beeld** leven. Ze denken dat hij op zichzelf is, dat hij niks zegt ...

Het wordt dikwijls **te negatief voorgesteld**.

p.D4

(33)F: Want een gewoon leven van een gewoon persoon met autisme... Ik ga niet zeggen dat dat niet interessant is, maar **om dat te verkopen in een film, in een boek**, eender wat, ja, dat is **niet interessant genoeg**, jammer genoeg.

p.D6

(34)Dn: In Benny and Joon tonen ze eigenlijk dat de mensen zo **raar tegen hun spreken**. Dat als ge ze een keer alleen laat... Ze hebben die zo een keer alleen gelaten zagezegd, en toen schopte ze de bus in elkaar. Ze tonen **precies alsof dat dat niet gaat**. Ik vind wel dat het op het einde, als ze mekaar dan hadden leren kennen, dan hebben ze die alleen laten wonen. Ze deden dan wat raar op hun eigen appartement, maar het is niet dat dat appartement in een keer in brand vloog ofzo. Die konden perfect alleen wonen. Ik vind dat ze in de meeste films tonen dat die **precies niks alleen kunnen of ze beginnen te flippen**. Maar er zijn genoeg mensen met autisme, die wel perfect vanalles kunnen en die wel perfect alles verstaan zonder dat ge daar moet tegen beginnen praten alsof dat dat een kleuter is.

p.D7

(35)C: Al onze positieve boodschappen, die moeten zeker gegeven worden. Maar, men mag ook niet vergeten dat we een **handicap** hebben. Dat **niet mag geminimaliseerd** worden. Soms denkt men ook van 'pfff, dat zijn **profiteurs** en ge moet die geen ondersteuning geven, want dat zijn **plantrekkers**, laat ze maar doen...'. Soms denken ze ook dat het een kwestie is van 'niet te willen in plaats van niet te kunnen'. Ik vind het zeer belangrijk dat ze het ook niet onderschatten. Van 'ja, ge hebt maar autisme, dat is **niet zo'n zware handicap**'. Zij zien de buitenkant, wij hebben ook de binnenkant. **Die kunnen zij niet altijd inschatten**. En dat kan best heel zwaar zijn voor ons, vooral in ons hoofd.

p.D8

(37)Dn&F: Dn Ik vind eigenlijk dat er, als ik dat hier zo zie, dat er in redelijk weinig films zijn waar dat het echt goed wordt weergegeven. Het is ook moeilijk omdat iedereen met een autisme spectrumstoornis... Die heeft wel, misschien een beetje van hetzelfde last, maar het zijn toch **elke keer andere problemen dat de hoofdrol spelen**. Dus **ze kunnen het misschien niet goed voorstellen**.

F: Maar dé autist bestaat niet, he. En het is omdat de autist niet bestaat...

Dn: Ja, awel, dé autist, de typische autist bestaat niet, en daarmee...

p.D9

(37)Dn: Ge ziet in films wel wat er kan helpen van vaste routines enzo. Maar ik denk dat de mensen, als ze dat zien, ook weer **gaan denken dat ze zich daar echt aan moeten houden** of dat het anders verkeerd zou gaan. En bij bijlange niet iedereen zijn dat dezelfde dingen. En ook bij bijlange niet iedereen moet ge u aan alle dingen echt zo goed houden. Want sommige die hebben dat totaal niet nodig.

## Onzichtbaar?

p.A1

(50)P: Want ik vind dat autisme, normaal, in de samenleving, juist heel **subtiel aanwezig** is en **niet zo direct opvalt**. Dus bij mensen met autisme, zie je dat toch **niet altijd op het eerste gezicht**. Bij sommigen wel, bij anderen niet. Maar **bij de meeste niet**. En in die films wordt dat altijd enorm overdreven.

p.A5

(51)A: En inderdaad, zoals M. daar zegt, er worden allemaal zo maffe of rare mensen voorgesteld en ik denk dat dat bij een groot deel van mensen met autisme; zeker bij bepaalde vormen van autisme; dat je ... als ge die dan oppervlakkig kent, **je het zelfs nog niet eens door zou hebben**.

p.A8

(52)P: En tegenwoordig: in elke straat wonen er mensen met autisme. In elke straat. Echt waar. Het is ongelooflijk vind ik. Als ge dat tegen iemand zegt, hup, ze hebben ook allemaal iemand: hun eigen kind, of in hun eigen familie of vriendenkring. Dus volgens mij is autisme ook ECHT véél meer verspreid dan dat er over het algemeen wordt gedacht.

En zitten er **zoveel vormen van autisme toch wel verweven in de karakters van allerlei mensen** bij wie niet meteen een diagnose is gesteld, of bij mensen die er geen problemen mee ondervinden, veel meer dan dat we denken. Dus zijn die trekjes op zich **toch ook niet zo eigenaardig**. Normale mensen hebben vaak ook al een aantal autistische trekjes, dat geven ze vaak zelf toe, dus de vraag is echt : wat is normaal en wat is autistisch? En KUN je dat dan wel in een film weergeven **als het al zo moeilijk te zien is in het echte leven?**

p. A9

(53)R: Er is niemand in zijn familie die zegt: jongen, ge kunt toch beter. Ja, want als persoon vind ik dat eigenlijk **een vrij normaal persoon**. Met Asperger dan, maar eigenlijk, daar zijn heel wat positieve dingen rond te zien.

p.A11

(54)P: Dus ik denk dat autisme ook wel een zwaar woord is, voor de meeste mensen. Terwijl ik er ondertussen van OVERTUIGD ben dat het **iets heel normaals** is, dat veel **meer voorkomt in onze maatschappij dan dat gedacht wordt**. En dat eigenlijk meer alle heisa rond autisme tegenwoordig een beetje zou moet kalmeren. Dat iedereen uiteindelijk wéét en denkt van: **dat zijn maar gewone mensen eigenlijk**.

p.B1

(55)T: En dan heb ik zo meer de indruk van: tiens, ze tonen met hun gedrag die mensen aan de buitenkant, wat er bij mij **aan de binnenkant** gebeurt.

Want ik kan mij goed gedragen, ik kan het goed **verstoppen**. Maar uiteindelijk als ik wel een beetje eerlijk wil zijn, als ik me zou laten gaan, een beetje meer, dan zou ik waarschijnlijk doen zoals de mensen daar. Maar **voor de buitenwereld...**

...

Want natuurlijk moesten ze ons komen filmen in onze groepjes bij Pass, dan zouden ze er niets aan hebben want **aan ons zie je niets**.

...

Toen ik moest antwoorden op de testen voor de diagnose moest ik zeggen of ik in bepaalde verhalen het gedrag van de mensen normaal vond of niet. Nu, weet ik **wel wat 'normaal' is** of niet. En dan kon ik ook het juiste antwoord geven, maar ik zei er wel altijd bij dat ik het veel leuker zou vinden als het ander 'niet-normaal' gedrag 'normaal' zou zijn. Want eigenlijk zou ik dat wel graag doen, en zou ik het leuker vinden als het mocht maar **ik doe dat natuurlijk niet**.

p.B2

(56)T: Vroeger, toen ik geen kinderen had, werkte ik ook full-time, dat was voor dat ik wist dat ik autistisch ben. Ik denk dat ik ook vrij goed functioneerde, maar, hoe kun je een film maken over zo'n mensen? **Je ziet er niets aan**, eigenlijk, dan zou je....

p.B3

(57)F: ... een film over autisme, dat kan volgens mij niet bestaan. Omdat autisme, dat is **niet iets dat je echt herkent**, je herkent autisme dankzij bepaalde gedragingen en dan nog...Maar anders kunt ge niet zeggen: ge zet hier een lijn met vijf mensen, en die mensen doen niks, en ge zegt, 'diene heeft autisme' en 'diene heeft geen autisme'. Dat is iets dat ge niet kunt doen.

Bij iemand die blond is, kunde zeggen die is blond, die heeft een bril, die zit in een rolstoel, die dat... maar **bij autisme zie je dat niet**. Het is ook niet voor niets dat ze dat **een onzichtbare handicap** noemen, als ge dat al een handicap moogt noemen .

pB7

(58)F: Ik denk, de vraag dat we ons kunnen stellen... dat is misschien een vraag dat we onszelf kunnen stellen op het debat... dat is: **'autistisch gedrag, bestaat dat eigenlijk?'**. Is dat gedrag die gesteld is door mensen met autisme, of autistisch gedrag is dat iets dat bestaat? Want dat is iets dat ze in de pers vaak gebruiken ook naar politiekers toe: 'die gedraagt zich autistisch'. Als hij geen zin heeft van een antwoord te geven, dan zeggen journalisten of medepolitiekers: 'hij gedraagt zich autistisch'. **Wat wil dat zeggen, u autistisch gedragen?**

p.C4

(59)S: Als ik die vrouw op de film zie, dan vind ik dat inderdaad een **vreemd gedrag**. En nu, door dat ik die film heb gezien, zal ik denken: mmm, als zoiets mij nu nog eens overkomt, ga ik **proberen dat de burens mij niet zien**. Want dat ziet er toch wel vreemd uit. Maar op het moment dat dat mijzelf overkwam, vond ik dat niet... heb ik dat helemaal niet zo ervaren.

...

Die dwangmatigheid, die is er duidelijk en dat vond ik in die film absoluut niet overdreven. Misschien nu, op een zekere leeftijd,

ik ben nu 41 jaar. Ik heb mij een beetje leren gedragen. Ik weet dat ik niet te hard moet springen, of niet... Er zijn een aantal gedragingen waar dat ik wel van weet: de buitenwereld gaat daar heel raar op kijken.

...

En wat vindt er zo allemaal binnenshuis in een huisgezin, ook voor gewone mensen... Wat zijn er allemaal voor toestanden die daar plaatsvinden. En dan kunt ge zeggen: ik identificeer mij daar niet mee. Maar als ge dan echt eerlijk zijt, zijn er toch misschien wel bepaalde toestanden die ge al wel hebt meegemaakt. En het is moeilijk voor mensen om te zeggen: ja, ok, dat is echt waar. En dan zeggen ze: ja, maar dat is overdreven. Maar ik heb daar dan mijn twijfels over, of dat wel zo overdreven is.

p.C6

(60)S: Wij willen natuurlijk ook bij de mensen horen. En wij willen heel veel respect hebben voor de mensen. Maar dat wil niet zeggen dat dat innerlijk voor ons iets gaat veranderen. Innerlijk voel ik mij nog altijd... Als ik iets oprecht zeg tegen iemand, voel ik mij nog altijd alsof ik meer respect heb voor iemand dan als ik zwijg. Dus mijn waardeoordeel dat blijft op de een of andere manier. Dat wil dus niet zeggen dat ik... Ik leef met iemand die geen autisme heeft, en ik ga daar heel hard mee opletten. Ik ga zeggen van: ah, ik mag dat niet zo zeggen... ik ga dat niet doen.

p.C10

(61)G: Dus wij horen alles, maar bepaalde akoestische effecten zitten erin... In elke degelijke autistische film moet dat zitten. Maar moet ge wel op een dusdanig db-niveau zitten dat ook... wat ik bedoel van al die dingen die wij wel horen. Die de andere mensen ook maar direct wegfilteren. Die zouden er op een heel sterk niveau... dus heel zwaar versterkt, dus feitelijk aan 80, 90 db, moeten binnen komen. Zodanig dat die ook eens ervaren wat het is.

p.C16

(62)S: De media is meestal nogal gebrand op sensationele verhalen. En of ze dat dan eigenlijk... Autisme is heel traag, heel saai, dat ziet er niet zo heel erg interessant uit. Dus de media gaat daar misschien iets van willen maken dat het misschien niet is.

p.C17

(63)R: ... veel reacties gehoord van: 'die Johan Cappaert dat is geen autist, he, want die is veel te vlot'...

(64) C: Sorry dat het mij efkes van het hart moet, maar ik heb een probleem met het 'Asperger syndroom'. Van: 'ja, ik heb geen autisme, maar het Asperger syndroom'. Omdat: de groep die Hans Asperger en Kanner... De groep die zij hebben besproken, is juist hetzelfde. Het gaat alletwee over mensen met autisme met een normale begaafdheid. Plus, wat Asperger nu is... De ene zegt: ja, dat zijn mensen met autisme met een normale begaafdheid. Anderen zeggen: ja, ze hebben geen taalachterstand. Dus wat Asperger juist is, is bediscuteerbaar. En ik heb het dan ook veel meer voor de term autismespectrumstoornis, die veel meer gebruikt wordt.

p.18

(65)S: Ik denk dat er in Films nog niet zo heel veel over autisme gesproken wordt waarbij de mensen intelligent genoeg zijn om zich te kunnen uitdrukken. Ik denk dat het beeld van autisme in de films meestal is, van mensen die zich zodanig beperkt kunnen uitdrukken. Dat ze eigenlijk niet, zoals wij, daar een discours kunnen over voeren. En dat bedoel ik misschien ook met: dat mag ook wel getoond worden. Dat er een hele boel mensen zijn die best wel... die serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de andere kant, ja, met iedereen aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel begrijpbaar is.

p.D3

(66)Dk: ik word er binnen veertien dagen 41. Ik heb mijn diagnose nog maar drie jaar, en voor de rest functioneer ik normaal. Dat zie je niet. Ik vind dat dat wat meer naar voor mag gebracht worden.

Als ik tegen de mensen zeg: 'ik heb autisme'. Dan zeggen ze 'hoe, gij autistisch?'. Dat is nog dikwijls dat ze met het verkeerde beeld leven. Ze denken dat hij op zichzelf is, dat hij niks zegt ...

p.D7

(67)Dk: Dat ze verschieten dat wij als autist toch normaal kunnen leven. En ik denk dat dat het belangrijkste is. Dat ge dat wel een stuk kunt laten zien. Dat ook iemand met autisme normaal kan leven.

(68)C: onze positieve boodschappen, die moeten zeker gegeven worden. Maar, men mag ook niet vergeten dat we een handicap hebben. Dat niet mag geminimaliseerd worden. Soms denkt men ook van 'pfff, dat zijn profiteurs en ge moet die geen ondersteuning geven, want dat zijn plantrekkers, laat ze maar doen...'. Soms denken ze ook dat het een kwestie is van 'niet te willen in plaats van niet te kunnen'. Ik vind het zeer belangrijk dat ze het ook niet onderschatten. Van 'ja, ge hebt maar autisme, dat is niet zo'n zware handicap'. Zij zien de buitenkant, wij hebben ook de binnenkant. Die kunnen zij niet altijd inschatten. En dat kan best heel zwaar zijn voor ons, vooral in ons hoofd.

p.C5

(75)C&E: E: Wat ik vooral herken in Snowcake, is de **rechtuitheid**. En velen vinden dat grappig, maar dat is niet altijd even grappig. Omdat ik heel veel ben aanzien als brutaal. Gewoon omdat ik zei wat ik dacht. Er is een scène in de film waar dat ze zegt: **nu moet ge weg**. En dat hij vraagt: wanneer moet ik terugkomen. En dan zegt ze: ja, ik weet niet wanneer dat dat gaat gedaan zijn. Velen vinden dat **grappig**, als dat gezegd wordt. Ik vind dat meer **schrijnend, aangrijpend**. Ik weet **wat dat kan betekenen in vriendschappen**, want ik denk dat ik zo al mensen ben kwijtgeraakt.

E: Het is misschien daarom dat er mensen in de zaal lachten. Die **dat dat niet durven zeggen**:

‘ga nu maar weg, ik wil u niet zien...’

C: Ja, dat wordt aanzien als brutaal. **Ge doet dat niet**, he. ...

Ik denk dat het niet gaat over niet durven. Ik denk dat het eerder gaat over ‘niet hoort’.

Ge moogt eigenlijk nooit zeggen tegen iemand: ja ik wil nu dat ge weg gaat. Ik heb genoeg van u op dat moment. **Meestal hoort ge dat in bedekte termen te zeggen**. Ik denk dat het eigenlijk gaat **over wat hoort en niet hoort**. En mensen met autisme weten dat niet altijd, of houden daar niet altijd rekening mee.

p.C6

(67)S: Het gaat eigenlijk over het feit van: dat wordt **maatschappelijk bepaald**.

...

In de film wordt dat heel goed aangetoond: **het is niet de norm om zo te doen**. Maar daarom wilt dat niet zeggen dat dat minder waard is op zich. Bijvoorbeeld het feit dat ge niet moogt zeggen wat dat ge eigenlijk wilt zeggen, dat dat positief is of negatief. De maatschappij heeft dat bepaald dat dat niet mag, want dat heeft **bepaalde emotionele connotaties**. Maar voor ons heeft dat die connotaties niet. Hoe hard dat de mensen ook, met hun maatschappij, dat ook willen proberen, **opdringen**. Dat mogen ze wel heel hard doen. En wij zullen wij daar ons best voor doen, om dan mee te gaan doen. Want wij **willen natuurlijk ook bij de mensen horen**. En wij willen heel veel **respect hebben voor de mensen**. Maar dat wil niet zeggen dat dat **innerlijk** voor ons iets gaat veranderen. Innerlijk voel ik mij nog altijd... Als ik iets oprecht zeg tegen iemand, voel ik mij nog altijd alsof ik meer respect heb voor iemand dan als ik zwijg. Dus mijn **waardeoordeel** dat blijft op de een of andere manier.

...

Ik kan dat niet veranderen. Iets dat ge vindt, dat is **iets dat persoonlijk van binnen in u zit** en dat kunt ge er op een of andere manier niet uitsnijden.

Dat is blijkbaar iets dat we met veel autisten delen. En dat is vreemd. Misschien als we met heel veel autisten zouden zijn, zou dat helemaal niet zo vreemd zijn. En zouden de anderen misschien vreemd zijn. **Ik heb niet het gevoel dat dat op zich zoiets vreemd is. Maar alleen omdat dat niet de norm is.**

p.A1

(101) P: Ik vind dus dat alle films over autisme die ik al gezien heb, en dat zijn allemaal Amerikaanse films, dat het autisme enorm wordt uitgegroot. **Bizarre trekjes** worden echt uitgegroot. En overbelicht. Zodanig dat dat bijna storend wordt. Want ik vind dat autisme, normaal, in de samenleving, juist heel subtiel aanwezig is en niet zo direct opvalt.

...

Dus als ik terugkijk naar vroegere lieven die ik gehad heb, die hadden allemaal een beetje 'ne slag van de molen'...Gelach. En ik herken dat als zijnde ASS. Ja, dat is heel bizar en dat boeit mij enorm.

(102)P: En in die films wordt dat altijd enorm overdreven. Die mensen komen echt over als **echte 'weirdo', echt abnormaal**.

(103)P: Jawel, jawel, trekjes ervan wel, maar ik zeg het, in die film wordt dat zodanig uitgegroot, dat het bij gewone mensen die ernaar kijken, echt wel heel **maf** moet overkomen.

(104)P: Maar dat ze wel zich tot elkaar aangetrokken voelen. Dat vond ik nu wel. Twee **buitenbeentjes** waartussen een klik ontstaat.

(105)A: Ik geef haar dus volledig gelijk; dat echt zo wat de maffe( spijtig genoeg), alleen de **maffe kanten** getoond worden.

p.A2

(106)M: Ik denk wel dat ze er vooral plezier in hebben gehad om er het gekst mogelijke van te maken. Van die mensen. Ik bedoel: ze maakten gewoon zo **een stel rare mensen** van.

p.A3

(107)P: Ja, het verschil zit er voor mij voornamelijk in dat deze film echt heel Amerikaans is. En de andere films die ik gezien heb, onder andere Snowcake en Benny and June ... zijn ook zo heel Amerikaans. Dus die liggen in diezelfde lijn. Zo van: een beetje **maffe mensen** ten toon spreiden.

En dat komt dan lachwekkend over, mensen kunnen wat meewarig kijken naar die **maffe mensen**, zo van "ocharme, wat zijn dat voor **gekken?** Maar wie gaat daar nu van wakker liggen ?? Niemand ligt daar toch van wakker verder? En dan doen ze er nog zo wat gekke situaties bij om een echte film te hebben.

p.A4

(108)R: Omdat de film een aantal mensen misschien ook afschrikt van autisten. Ge ziet al die moeilijkheden en een beetje **raar gedrag**. Want er waren ook heel krachtige dingen.

(109)A: En inderdaad, zoals M. daar zegt, er worden allemaal zo **maffe of rare mensen** voorgesteld en ik denk dat dat bij een groot deel van mensen met autisme; zeker bij bepaalde vormen van autisme; dat je ... als ge die dan oppervlakkig kent, je het zelfs nog niet eens door zou hebben.

p.A5

(110)P: Waarom moeten ze mensen met autisme zo hard laten praten, dan lijken ze écht wel op **psychiatrische patiënten** natuurlijk, die geen enkele rekening houden met hun omgeving !?

p.A11

(111)P: Maar gelijk nu bijvoorbeeld, een kunstenaar gelijk Panamarenko. Ok, dat is zo **een raar geval**. Ik weet nu niks van die mens, maar stel dat die nu autisme heeft. En die zou dat zeggen. Dan zouden mensen toch ook al weer een ander beeld krijgen.

p.C7

(112)B: Ik heb soms raar gedrag, denk ik soms. Ik ben altijd al 'ne **rare**' geweest, eigenlijk. Dat soms mensen op mij kwaad werden. Op mijn werk heb ik dat gehad.

p.D1

(113)Dn: ... Ik vind wel dat het altijd heel extreem voorgesteld wordt. Ik zit nu op internaat, ik ken redelijk veel mensen met autisme. Daar zitten **redelijk zotte mensen** tussen, maar 't is niet dat die echt ook zo reageren.

(114)V: En wat ik spijtig vind in de meeste films met autisme die ik tot hier toe gezien heb: dat er **enkel de problemen** van autisme naar boven komen. En dat daardoor voor de buitenstaanders, mensen met autisme worden gecatalogeerd als **onleefbare mensen**.

p.C19

(130)S: Maar dat heb ik bijvoorbeeld voorgesteld in het centrum waar ik dan mijn diagnose heb gehad: als jullie iemand nodig hebben, voor onderzoek of om er is over te praten of om zelfs een ruimte te verbeteren, of wat dan ook. Dan wil ik daar gerust over praten. Maar daar is blijkbaar geen interesse in. Terwijl dat dat toch **universitaire mensen** zijn die... en wiens job het is om zich daar mee bezig te houden.

(131)C: Ik heb een tijdje geleden een gesprek gehad met Theo Peeters. En die zei: het wordt hoog tijd dat **mensen met autisme aangenomen worden**, als betaalde job, **in scholen** waar dat er gepraat wordt over autisme. Waar dat er aan de kinderen met autisme les wordt gegeven. Om ook **wat ondersteuning te geven** in die scholen. En niet als vrijwilligersjob, maar als betaalde job. Al die mensen die mondig zijn, die veel weten over autisme, zouden eigenlijk die scholen **heel veel kunnen bijbrengen**. En daar was ik het totaal met hem eens. Het is niet een of andere autist die dat zegt, maar wel....

p.C20

(132)S&G: S: Het is een **vreemd beeld** dat autisten eigenlijk **afhankelijk moeten zijn van mensen** die hulpvaardig willen zijn.

G: ...Waar wordt dat **beeld gecreëerd** van die autistische mensen die andere mensen niet kunnen begeleiden? Ik denk eerst en vooral in het **onderwijs**. Dan bedoel ik ook hogescholen, universiteit,...Want ik ken mensen die geen job krijgen, omdat men vindt dat die mensen psychisch niet stabiel zijn.

(133)C: Tot nu toe heb ik verschillende vrijwilligerjobs gedaan. Ik kan eigenlijk zeggen, dat er geen plaatsen zijn waar ik niet aan bod kwam. De enige plaats waar ik niet aan bod kwam, waar ze zeiden: **we kunnen niets met u doen... waren allemaal scholen**.

(134)G: Ik heb 6 jaar geleden een GPB gedaan, maar ik heb geen stage kunnen doen. Ook omwille van autisme. Dus dat **is leraren opleiding** voor mensen die geen universiteit hebben, maar hoge school hebben. Daar **komt autisme niet aan bod**. Punt. Men kent het niet. **Men is bang voor wat men niet kent**. De mensen die afgestudeerd zijn, hebben het zogenoemd Asperger-type, dus **de mondige autist, nooit gezien in de opleiding**. Dus het **onderwijs staat nog decennia achter** op de werkelijkheid.

(135)C: Het onderwijs vind ik zeer belangrijk, maar het is natuurlijk zo, dat niet iedereen in het onderwijs zit. Als ge onderwijs volgt, zou ge dat moeten krijgen. Maar **niet iedereen volgt onderwijs**.

C.21

(136)G: S: Ik denk dat **onderwijs inderdaad belangrijker is dan media** in het leven van, in de ontwikkeling van iemand met autisme. Aan de andere kant **kan media een positieve rol spelen**. Maar het probleem is, willen de media een positieve rol spelen?

p.A2

(150)L: Ik kan me wel voorstellen dat er een aantal mensen zijn die wel extremer autisme of vormen van autisme of een combinatie met autisme, serieuze problemen hebben. Dat die worden voorgesteld in de film. Dan vind ik eigenlijk dat dat ook een kans moet hebben. In die zin: het zou vervelender zijn als Mozart and the whale, evenveel succes had als Ben X. Ik zeg maar iets. Omdat dan inderdaad het publiek een idee gaat krijgen van: alle autisten zijn zoals deze mensen. Maar ik heb de indruk dat dit geen echte mainstream-film is...geen groot succes. Misschien ook niet echt gemaakt is voor een groot publiek. Ik kan me wel voorstellen dat men heeft gedacht dat dat toch voor de meeste mensen niet interessant is. Dat je dan met een doelpubliek zit van hulpverlenende personen en dergelijke. Ik denk echt niet dat dit voor een gemiddeld publiek bedoeld is. En dat dat de makers wel beseffen, dat dit te extreem voorgesteld is. Althans, dat hoop ik.

p.A3

(151)P: Ik vind Ben X wel enorm extreem. Ik ben daar zelfs enorm van geschrokken. Dat dat zo extreem wordt voorgesteld. Enfin, Ben X heeft heel veel mensen naar de zalen gelokt, en ik vond dat dan ook wel iets positiefs voor autisme. Maar ja, ik vind het wel heel extreem autisme.

Ik denk toch dat ook met Ben X veel mensen nu door autisme worden afgeschrikt.

(152)P: Hoe moeilijk het is om met iemand met autisme samen te leven, dat is nu juist zo belangrijk om dat te tonen in een film. In die Amerikaanse films komt het dus ook niet zo pijnlijk over voor ons, zo confronterend. Dat zijn toch maar allemaal van die rare, bijna kluizenaarstypes. Dus waarom zouden wij ons daar iets van moeten aantrekken? Dat zijn toch maar zo van die mensen die buiten de maatschappij lijken te staan en er zo te zien zelf totaal geen probleem mee hebben! Maar Ben X heeft wél degelijk een probleem, die is enorm gepijnigd die jongen. Je ziet hem verschrikkelijk afzien. In Ben X is alles heel indringend. Dat gaat recht naar uw hart, zo verschrikkelijk allemaal.

p.A4

(153)R: Ik vond Mozart and the whale een beetje karikaturaal. En de film een aantal mensen misschien ook afschrikt van autisten. Ge ziet al die moeilijkheden en een beetje raar gedrag.

p.A5

(154)P: Maar dat is ook moeilijk in een film misschien. In een boek kunt ge veel meer de gedachte van iemand weergeven. En kunt ge veel meer de finesses beschrijven en uitleggen met woorden, dan dat je met beelden laat zien. Dan weet ge ook niet wat de gevoelens zijn van de mensen. Dat is toch vaak ook de tegenstelling tussen een film en een roman. Bijvoorbeeld in een roman komt ge veel meer te weten dan in de film. In de film is het alleen hetgeen dat ge ziet. En dat is in dit geval het GEDRAG. Maar over die GEDACHTEN van die mensen weet ge dan ook niet alles, hé.

p.A8

(155)L&P: L: Het zou kunnen dat er inderdaad een groep mensen is, die zo extreem autistisch is. Maar, is het van belang om die in een speelfilm te portretteren? Ik vind zelf nog altijd dat het risico... Wat in het begin is gezegd: het geeft wel een extreem idee van autisme. Dat dat toch zal doorwegen tegenover de situatie... We moeten er de bedenking bij maken, he. Het zijn extreem autistische mensen. En daar zit teveel gevaar in.

P: Ik vind het ook teveel gevaar. Want, na Rainman, en dat heeft 20 jaar geduurd. De impact van Rainman heeft 20 jaar geduurd. En nu komen er andere films in de media. Maar iedereen die van ons generatie is, denkt dat autisme gelijk Rainman is. Wij nu niemeer, maar... Ja, dat heeft inderdaad enorm veel impact, zo een film. En zoals R. ook zegt, als ge het woord autisme uitspreekt, dan beginnen de mensen daar raar op te reageren. Of u te mijden, of wordt er over geroddeld. Ja, misschien niet altijd. Soms wordt er misschien wel met begrip op gereageerd.

p.A9

(156)R: Wel die heeft universiteit gedaan en een internationale carrière uitgebouwd enzovoort. Maar natuurlijk, dat Asperger-karakter zit er nog altijd in. En dat positieve mag ook verteld worden.

p.A10

(157)A: Een positief iets aan de media, is dus dat het meer bekend wordt. Maar ik denk dat sommige regisseurs of diegene die dan voor de film verantwoordelijk zijn... Als zij zouden weten wat zij bewerkstelligen, door autisten op zo een manier voor te stellen. Dat ze er dan misschien iets bewuster zouden mee omgaan... Nu, het is wel positief dat het meer aan bod komt in films. Omdat meer mensen wakker zijn. Eigenlijk zo meer zich bewust zijn van het feit. En misschien zelf meer beginnen erover te gaan opzoeken.

...

Ik zou het geen slecht idee vinden als ze bij films waar autisme aan bod komt ... dat er op het einde dan ook iets geschreven wordt zoals: voor meer informatie ... Zodat dat niet iedereen

zomaar van vertrekt van wat in de film voorgesteld werd als autisme. Want dat is inderdaad schrikwekkend.

p.A11

(158)P: Maar sommigen verschuilen zich daar ook wel achter. Ik denk dat dat even slecht is. Als het teveel in de media komt, wordt het een modeverschijnsel. En dan vinden dan sommige dat misschien cool. Of kunnen zich daarachter camoufleren: ik doe maar wat raar en wat onnozel en dan kan ik dat daarmee verontschuldigen. Ik heb daar natuurlijk nu geen zicht op, maar ik denk dat het gevaar wel bestaat.

p.B1

(159)T: Dus eigenlijk voor mij, is Mozart and the whale een beetje dubbel ... Mensen die autisme helemaal niet kennen zullen

denken dat alle autisten zo zijn. Als ze mij niet kennen en ik zeg dat ik autistisch ben dan gaan ze denken dat ik zoals die mensen ben. Maar ik doe niet zo. En als ze me kennen zouden ze kunnen denken dat ik helemaal niet autistisch ben.

p.B2

(160)F: Ik denk niet dat een film maken over autisme, dat dat kan ...Zelfs een documentaire... Autism is een zo danig groot deel van uw leven, 't is ook geen ziekte...

p.B3

(161)C: Ik vind wel dat er documentaires zijn over autisme. Maar in een documentaire kun je nooit het geheel over autisme uitleggen. Ik vind wel dat er documentaires zijn over autisme, maar geen films. Want dan als je een film gaat maken alleen maar over autisme, dan heb je geen verhaallijn. Je moet ook ergens een verhaallijn hebben. En autisme is geen verhaallijn.

p.B6

(162)F: Maar ja, mijn interpretatie is misschien niet de juiste, en dat is het voordeel van een film: dat iedereen het mag interpreteren zoals die zelf wilt.

p.B7

(163)T: In Le grand bleu, is het personage, je zou wel kunnen geloven dat die autistisch is, maar het gaat over duiken, diepzeeduiken... Dus je volgt die wedstrijden, maar 1 personage heeft kenmerken van autisme. Maar er wordt helemaal niet over autisme gesproken. Ge ziet de film zoals in het dagelijks leven, dat ligt daar niet zo dik opgesmeerd. Voor ons is dat... we herkennen ons daarin, dat is het meer.

(164)C: Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

Het gaat altijd over 1 persoon. Vooral de films, de echte speelfilms gaan altijd over 1 persoon. Of meestal. Als je Rainman hebt, dan heb je alleen maar Tim Peek.

Bij Mozart and the whale heb je alleen maar die twee mensen. Je hebt die andere mensen ook, maar daar heb je geen echt beeld van. Bij Ben X heb je 1 persoon die niet spreekt, maar die normaal begaafd is. In een film kun je nooit tonen hoe autisme echt is, volgens mij. In een documentaire kun je dat wat meer. Maar dan moet je de documentaire zodanig lang maken dat je de mensen niet meer gaat kunnen entertainen.

p.C1

(165)C: Het probleem met films over autisme is altijd, dat het autisme op een andere manier naar voor wordt gebracht. Rain Man vind ik geen goeie optie. Mozart and the whale misschien, Ben X misschien, ...Eigenlijk, als ge autisme wilt uitleggen met een film, dan moet ge verschillende films bekijken. Het gaat altijd over een aantal personen, het gaat dus altijd maar over één of een aantal personen met autisme.

...

Er zijn veel films die worden voorgesteld als film over autisme, of film waar dat mensen met autisme in voorkomen, waar dat er eigenlijk geen in voorkomen. Maar als ge Nell neemt, daar komt geen persoon met autisme in voor. Er zijn nog zo een aantal van die films.

...

Autisme is een heel klein item in de film. Maar de film gaat niet over autisme. Het is er wel een heel klein item van. De film gaat ook niet over liefde, maar er komt wel een heel klein item over liefde in voor. Er zit wel iets over de liefde in, maar het is geen film over 'de liefde'.

...

Het gaat een verkeerde manier geven over wat autisme is. Dat geeft een film altijd, waar dat mensen met autisme in voorkomen. Omdat het altijd 1 of 2 personen is, en autisme is zo verschillend... Dus ge moet altijd verschillende filmen bekijken.

(166)S: Als ge een film hebt die over mensen gaat die geen autisme hebben, kunt ge ook niet zeggen: 'ik heb 1 film gezien, waar 1 persoon in voorkomt die geen autisme heeft en dat stelt dan de niet autistische persoonlijkheid voor'. Dat is zo, inderdaad. Ge kunt niet door 1 film zeggen 'nu begrijp ik autisme'. Maar het is wel zo dat: als ge nog nooit met autisme in aanraking gekomen bent, zijn er wel een aantal elementen waarvan ge kunt zeggen: 'ah, daar heb ik nog nooit bij stilgestaan. Ik wist niet dat mensen met autisme bijvoorbeeld problemen kunnen hebben met dit of met dat...'

p.C2

(167)C: Ge dan hoort hoe de reacties zijn. Bij veel dingen werd er gelachen, terwijl ik dat eigenlijk... niet lachwekkend vond. Maar eerder aangrijpend of schrijnend. Ik kan mij nu niet zo direct iets indenken, maar het feit dat ze begint te dansen, is dat dan lachwekkend of schrijnend?

(168)S: ... op het moment dat er iets gebeurt dat niet juist is op de een of andere manier. Dan voel ik mij ook echt wel van...dan wil ik ineens dood gaan, of dan wil ik ineens voor altijd gaan wandelen en ik weet niet naar waar en dan zou ik dat uren en kilometers volhouden. En ik vind dat moeilijk om dat te bekennen, dat dat eigenlijk een heel raar gedrag is. En als ge dat in een film zou zetten, dan zou dat echt wel raar zijn. En dat beeld heb ik ook niet van mezelf, dat ik zo een persoon ben. Maar uiteindelijk, als ik echt naar mezelf kijk, moet ik toegeven dat zo'n situaties mij echt wel overkomen. Ook dat ik eventueel buiten in de sneeuw ga rollen. Ik bedoel, ik heb dat in mijn leven echt al wel gedaan. En ik vond dat toen helemaal niet zo vreemd. Als ik die vrouw op de film zie, dan vind ik dat inderdaad een vreemd gedrag. En nu, door dat ik die film heb gezien, zal ik denken: mmm, als zoiets mij nu nog eens overkomt, ga ik proberen dat de burens mij niet zien. Want dat ziet er toch wel vreemd uit. Maar op het moment dat dat mijzelf overkwam, vond ik dat niet... heb ik dat helemaal niet zo ervaren.

...

En dan kunt ge zeggen: ik identificeer mij daar niet mee. Maar als ge dan echt eerlijk zijt, zijn er toch misschien wel bepaalde toestanden die ge al wel hebt meegemaakt. En het is moeilijk voor mensen om te zeggen: ja, ok, dat is echt waar. En dan zeggen ze: ja, maar dat is overdreven. Maar ik heb daar dan mijn twijfels over, of dat wel zo overdreven is.

p.C3

(169)G: De moeder van de overleden dochter is autistisch en dat komt in een aantal gedragingen overduidelijk tot uiting. Zelfs tot in het...ja, ik ga nu overdrijven...tot in het absurde. Maar zover moet je soms gaan om het voor niet autistische mensen duidelijk te maken. Dat overdrijven kan natuurlijk wel lachwekkende effecten teweeg hebben... maar dan denk ik ... iedereen kent Mr. Bean. Iedereen lacht ermee. Feitelijk Mr. Bean heeft gewoon autistisch gedrag, grotendeels uitvergroot.

p.C15

(170)C: Als ge toont dat mensen met autisme gemakkelijk een depressie krijgen, dan in de psychiatrie terechtkomen, en dan eruit geraken.... Dan kan dat wel getoond worden. Maar ja, dan moet er goed opgelet worden dat, als ge film toont over psychiatrie en autisme, dat men niet de idee krijgt dat mensen met autisme in de psychiatrie thuis horen. Er zijn mensen die zeggen: 'ja die mensen zijn gek, die moeten in de psychiatrie, die horen in de psychiatrie thuis'. Dan zouden we totaal de verkeerde dingen geven.

p.D1

(171)V: En wat ik spijtig vind in de meeste films met autisme die ik tot hier toe gezien heb: dat er enkel de problemen van autisme naar boven komen. En dat daardoor voor de buitenstaanders, mensen met autisme worden gecatalogeerd als onleefbare mensen.

...

Eigenlijk heeft autisme ook voordelen. Ik vind eigenlijk dat die voordelen, in de weinige films die ik gezien heb, zelfs op sommige infoavonden, dat er over de voordelen niet gesproken wordt. Over dat die mensen correct zijn, dat die zich aan regels houden, dat die heel duidelijk zijn in hun afspraken. Dat die eerlijker zijn dan het gemiddelde van de maatschappij ... Daar vind ik niks van terug in de films. Daardoor lijkt het dat autisme enkel iets negatief is. Ik ervaar dat niet als negatief.

p.D2

(172)V: Ik ken autisme, ik weet niet of een buitenstaander die er niks van kent, het dan ook echt snapt. Maar ja, een film is natuurlijk geen documentaire, he. Het beste zou zijn dat ze achteraf een woordje uitleg geven in de film, in de generiek. Maar ja, ge kunt dat eigenlijk ook niet allemaal overbrengen.

(173)C: Ofwel is het een film over autisme, ofwel is het geen film over autisme. Maar ik vind, in een film over autisme kun je paranoia en autisme niet tesamen tonen. Want dat gaat een verkeerd beeld geven. Want je gaat altijd denken: iedereen met autisme heeft paranoia of omgekeerd.

p.D9

(174)Dn: Ge ziet inderdaad wel wat er kan helpen van vaste routines enzo. Maar ik denk dat de mensen, als ze dat zien, ook weer gaan denken dat ze zich daar echt aan moeten houden of dat het anders verkeerd zou gaan. En bij bijlange niet iedereen zijn dat dezelfde dingen. En ook bij bijlange niet iedereen moet ge u aan alle dingen echt zo goed houden. Want sommige die hebben dat totaal niet nodig.

(175)F: De oplossingen van de ene persoon met autisme dat zijn de problemen van de andere. Dus wat voor de ene persoon met autisme een oplossing is, dat kan voor een ander persoon een probleem zijn. Dat is juist hetzelfde. En ik denk, als ge dan zo aan pedagogie gaat doen. En dat mensen dat letterlijk gaan nemen. Dat ze gewoon gaan zeggen: ah, in de klas krijgen we hier een persoon met autisme, in die film heb ik gezien dat ik dat, dat en dat moet doen, ik hou mij daaraan, ik ben als leerkracht niet flexibel. Want ge hebt sommige leerkrachten die niet flexibel zijn. En heel het jaar gaat die persoon met autisme daar tegen zijn goesting zijn. En die leerkracht gaat denken dat ie een engelke is.

p.D10

(176)C: Ja, dat is het probleem. Dat ze zich daar teveel gaan aan houden. Zo een oefening, om zo aan te passen aan een persoon met autisme is zeer moeilijk. Zeker als ge verschillende personen met autisme... kunt ge nooit aan allemaal aanpassen.

p.A7

(177)L: Autisme komt in de publieke belangstelling. Het zal daarmee zijn dat ook die figuren worden naar voor gebracht. Populair zullen we maar zeggen. Maar dan ook wat extravagant. Goed voor de kijkcijfers.

p.A12

(178)A&R: A: Ik denk niet dat dat van de media afhankelijk is, he. Want dat is geen probleem alleen met autisme. Dat is... Op de werkvloer is dat overal. Alleen dat autisten het er daar moeilijker mee hebben.

R: Maar **de media kunnen daar wel iets in doen**. In die zin: dat er toch die behoefte is dat men begrijpt dat er een hoop mensen met competenties zijn, die eigenlijk op dit moment uitgeschakeld worden daardoor.

p.B7

(179)F&E: F: ...**'autistisch gedrag, bestaat dat eigenlijk?'**. Is dat gedrag die gesteld is door mensen met autisme, of autistisch gedrag is dat iets dat bestaat? Want dat is iets dat ze **in de pers vaak gebruiken** ook naar politiciers toe: 'die gedraagt zich autistisch'. Als hij geen zin heeft van een antwoord te geven, dan zeggen journalisten of medepolitiekers: 'hij gedraagt zich autistisch'. **Wat wil dat zeggen, u autistisch gedragen?**

E: Dat is al een **modewoord** geworden.

p.C15

(180)C: Ik vind alleen dat in de media veel **het woord autisme wordt gebruikt**. Op een bepaalde foute manier, want het gaat dan over : 'die doet autistisch, die doet autistisch'... Die doet niet autistisch, die luistert alleen niet naar wat er gezegd wordt. Van mij is er soms ook gedacht dat ik niet geluisterd had. Omdat ik niet luisterend leek.

p.C16

(181)S: Ik denk dat de bevolking eigenlijk gewoon niet weet wat autisme is. Als ik zie hoe dat er in autismede centra's, of bij artsen of bij hulpverleners, welk beeld daar van autisme huist. Ik denk dat daar nog heel weinig over geweten is

....

De media kan een rol spelen **om autisme meer bekend te maken**, maar als ze dat dan doen.... De media is meestal nogal gebrand op sensationele verhalen. En of ze dat dan eigenlijk... Autisme is heel **traag**, heel **saai**, dat **ziet er niet** zo heel **erg interessant uit**. Dus de media gaat daar misschien iets van willen maken dat het misschien niet is. Dat kan problematisch zijn.

(182)C: Ik vind dat het **niet méér in de media** moet komen. **Als het in de media komt: op een positieve manier**. Het promotiefilmpje van de VVA vond ik ook niet zo slecht. Die affiches die ze maken zijn ook niet zo slecht. Ik heb alleen een probleem, in de media: dat het **autistisch gedrag wordt gebruikt om het te hebben over mensen die niet luisteren**. Ze dachten dat van mij vroeger ook. Dat ik niet luisterde. Dat stoort mij wel in de media. En ook dat ze dan zo vlug zeggen over Prins Filip, over Hans Van Themsche, over Kim De Gelder,... dat stoort mij wel. Méér in de media, vind ik niet echt... Omdat het dan weer **een hype** gaat worden en **dan gaan ze weer zeggen dat autisme een modeverschijnsel is**. En dat wil ik niet.

p.C17

(183)G: In de media zitten we met **een dubbel probleem**. A) **Autisme komt meer dan voldoende aan bod**. Maar dan heb ik het meestal over **delinquent gedrag, dus afwijkend gedrag**. Dat dan tot moorden of tot andere zaken, strafbare feiten leidt. Waardoor men dan zegt: het is autisme. Alhoewel dat er **geen enkele diagnose** is. Dat het maar **een reporterke is dat efkes denkt**: dat zal wel autisme zijn. Dat wordt dan geschreven, dat wordt dan **door de massa van de bevolking overgenomen**. En zo komt autisme in redelijk veel aan bod, maar negatief. Autisme komt heel **weinig positief** aan bod. Bijvoorbeeld ik denk aan Gilles Trehin, uit Frankrijk. Die heeft een volledige stad uitgevonden. Ik denk aan Tamnet, die kan andere... Dus er zijn voldoende autistische mensen met voldoende gaves... **En als er praatshows zijn, dan gaat het ook meestal over: Ja, een afwijkend probleem, wij moeten ons aanpassen**. Dus dan bedoel ik: NTers moeten ons aanpassen aan de autistische mensen. Maar er wordt bijna nooit of nooit de gave die autisten hebben...: precies kunnen werken, secuur kunnen werken, lang kunnen verder doen aan een bepaald iets... Dus onze sterke kanten, die komen gewoon niet aan bod. We babbelen soms over **Participe!**. Waar dat ze nu wel ene keer **positief op een website** aan bod komen. Maar in de normale media komen wij altijd negatief aan bod.

(184)S: **De media zou moeten geïnformeerd worden. Ze zouden moeten weten wat autisme is**. En niet zomaar iets zeggen ... Omdat er bijvoorbeeld iemand eens drie uur niet gesproken heeft, is die persoon daarom niet noodzakelijk autistisch. Ik bedoel ... ze zouden **hun beeld eens een beetje moeten bijschaven** en een beetje beter moeten weten wat het is.

...

En dan uiteindelijk hebben wij nog het allermeeeste, of ik persoonlijk toch wel, aan het samen zijn met andere autisten. Dat zijn toch eigenlijk wel de mensen die mij de meeste positieve ervaringen kunnen geven, die ik al ooit heb gehoord. Niet in de buitenwereld, maar bij ons, samen, voel ik mij eigenlijk nog het meest gesteund en voel ik de meeste positieve boodschappen. En misschien zou het dan wel voor de media interessant zijn om daar iets mee te doen, of rond te maken of ik weet niet wat.

(185)R: Wat een paar jaar geleden is gebeurd, dat **wel goed overgekomen** is, dat was die actie van **Rent-an-autist**. Ik weet niet of je dat toen gezien hebt.

...

Maar dan hebben we wel veel reacties gehoord van: 'die Johan Cappaert dat is geen autist, he, want die is veel te vlot'. Ok, ja...

C.21

(186)S: Ik denk dat **onderwijs inderdaad belangrijker is dan media** in het leven van, in de ontwikkeling van iemand met autisme. Aan de andere kant **kan media een positieve rol** spelen. Maar het probleem is, willen de media een positieve rol spelen? Is de media inderdaad geïnteresseerd om zich onder het onderwerp autisme te zetten en daar een positieve boodschapper voor te zijn?

Dat is de vraag. **Is dat interessant genoeg voor de media?** Willen ze dat doen? Welke mensen in de media willen dat inderdaad mee doen? En kennen ze er genoeg van om dat te kunnen doen. Ik denk dat dat een echt diepgaand onderzoek is.

(187)G: Heel kort: **Media-Onderwijs**. Wat is het **belangrijkste van de twee?** In het onderwijs wordt het niet of veel te weinig gegeven. De media steunen op de informatie die ze krijgen, maar die steunen ook, hoop ik, op hun **opleiding journalistiek**. Dus je zou kunnen beweren: ok, die steunen op hun opleiding journalistiek, plus onderzoek, plus onderzoek die ze zelf gedaan hebben. Als ze het ook niet krijgen in hun opleiding journalistiek. Ja dan stopt het verhaal toch?

p.D3

(188)F&V: F: Dat is een probleem dat we bij autismetelefoon heel dikwijls hebben. Als er iets gebeurt, een moord ofzo. En die moord is gebeurd door iemand die asociaal is, teruggetrokken is. Dan gaan ze daar al heel gauw het **etiket autisme opplakken**. Media is dikwijls **De laatste drie jaar is dat al een paar keer gebeurd en daarachter wordt er dan over gezwegen**.

V: Hans Van Themsche, Piet De Gelder,

F: Bij alletwee, ja, heeft **de verdediging gezegd: 't is autisme**. En **de pers vertrekt daarmee**. En achteraf gaat het proces en de ene psychiater zegt: 't is wel autisme. En twee andere zeggen niet. En achteraf zeggen ze daar niks van. En dat is eigenlijk ook wel een **stuk pers of een stuk media** dat uiteindelijk belangrijk is. **Maar dat is een stuk dat mensen veel langer gaan onthouden dan naar 'nen Benny and Joon' te kijken**. Benny and Joon dat gaan ze een maand daarachter vergeten. Maar zoiets van de pers, dat gaan ze niet zo gauw vergeten.

(189)Dn: Ik vind wel dat je gelijk hebt. Want ik ken iemand met autisme die ook in de leefgroep zit, die heeft ook autisme. Die speelt ook gewelddadige videogames. Maar het is niet dat die ooit iemand gaat aanvallen ofzo. **Elke keer als dat op het nieuws komt**, van 'die heeft dat erg gedaan, die heeft een moord gepleegd, en dat was omdat hij autisme had'... begint die daar altijd over: '**Ik doe dat ook**, Ik doe dat ook, Ik doe dat ook...'. Het is niet omdat iemand videogames speelt, dat die ook meteen een moord gaat plegen. Of omdat hij autisme heeft, of whatever. Dus dat vind ik ook wel erg: dat dat elke keer **aan elkaar geassocieerd** wordt.

(190)C: Ik weet ook dat de VVA heel veel werk heeft met telkens **als er zo iets komt op TV**, over een of ander misdadiger ... Waar dat meestal **het woord autisme valt**. Bij de moordenaar van Pim Fortuin was dat ook. Daar zijn ze bijna zeker van dat die autisme heeft. Allez ja, 't is nooit echt ontkend geweest. Ze hebben zelfs ooit eens gebeld naar autisme centraal om te vragen of ze de video mochten gebruiken van '**Autimatisch**'. In een reportage die ging over de moord op Pim Fortuin.

...

Die ouders lezen dat ook, die maken zich dan ook zorgen om hun kinderen. Hoe dat hun kinderen begrepen worden. De mensen met autisme zijn daar altijd zeer kwaad om, er is altijd commotie op de forums, op de vergaderingen enzo. Er worden telkens artikels gepubliceerd, van VVA, maar ja dat helpt niet altijd, he. Dat is niet zo interessant als zo'n pagina's van Kim De Gelder, he.

(191)Dk: Ik denk ook wel: er wordt **in de media heel veel negatief over autisme** getoond en geschreven. Mensen die normaal functioneren...Bijvoorbeeld bij mij, ik word er binnen veertien dagen 41. Ik heb mijn diagnose nog maar drie jaar, en voor de rest functioneer ik normaal. Dat zie je niet. Ik vind dat dat wat meer naar voor mag gebracht worden.

p.D4

(192)F: Wat eigenlijk het probleem is ... Om een film te maken over autisme met iets positiefs, zou je eigenlijk een sportman moeten hebben, of, iemand die echt iets speciaal doet. Ik denk **dat ze dan wel een positieve film zouden maken** over iemand met autisme. En dan nog. Ik denk dat ze toch zouden gaan peuteren om te gaan kijken of niet iets is om het toch nog zo wat interessant te maken. Want **een gewoon leven van een gewoon persoon met autisme**... Ik ga niet zeggen dat dat niet interessant is, maar om dat te verkopen in een film, in een boek, eender wat, ja, dat is **niet interessant genoeg**, jammer genoeg.

...

Door al die **verhalen over autisme**, hebben de mensen een cliché. En die clichés van wat autisme is, dat wordt wel gevoed door de media. Dus de **media geeft informatie, informatie, informatie** en de **mensen maken dan een cliché**. Want ik ben er zeker van, moest ge vragen aan heel veel mensen die geen mensen met autisme kennen: beschrijf mij het cliché van autisme, dat dat min of meer eenzelfde soort cliché zou zijn.

p.D5

(193)C: Ik denk dat **de media heel veel invloed heeft op de beslissingen** die men ook neemt. Ik wou op een bepaald moment leren auto rijden. Mijn moeder heeft gezegd: 'ge moet dat niet proberen, ge kunt dat toch niet, ge hebt autisme.' Dus ik ben op een manier blij, dat ik niet vroeger, dat men niet vroeger wist dat ik autisme heb.

## Welke films of film geeft volgens jullie het best autisme weer?

p.A6

(200)A: Ik denk dat die vraag niet zo simpel te beantwoorden is. ... Rainman is een vorm van autisme, Ben X is een vorm van autisme. En gezien autisten zoveel van elkaar verschillen, denk ik niet dat het echt een film is die autisme heel goed weergeeft. Ik vond Rainman een heel goeie film. Eigenlijk omdat daar dan ook veel verschillende aspecten bij komen. Met ook heel veel positieve kanten in eigenlijk. Dus zowel de moeilijkheden die men daarmee kan hebben, maar ook de sterke punten die daar zijn. Daarom vond ik het een goeie film. Maar het is maar 1 aspect van autisme. Eigenlijk van een heel groot probleem dat er is. Ben X: Op zich was de film zeker niet slecht. Maar hij was ook wel heel extreem voorgesteld, he. Maar waarschijnlijk ook, zoals L. dat zegt: wat is de bedoeling van een film? En volgens mij... het ging daar over pesten en dergelijke. Dus de bedoeling van de film is wel goed gerealiseerd, eigenlijk.

...

En dan ja, die film die vanavond komt, met June, dat is dan weeral een ander verhaal. Meer zo het dagelijks leven en dergelijke. Dat is wel best een hele mooie film. Maar dat geeft ook maar een klein aspect mee van hoe die ene persoon dan is. In zijn autisme.

(201)P: As good as it gets, met Jack Nicholson. Waarin dat ik wel vind dat het goed wordt geportretteerd dat hij zo, nogal onverdraagzaam is. Dat hij niet veel kan verdragen. Dat hij heel snel geïrriteerd is door vanalles. En dat is ook wel een trekje van autisme, denk ik. Ik vond dat ook wel herkenbaar hoor. Maar ja, dat zijn dan de kleine trekjes van iemand die dat dan zo uitvergroot worden. En dat vond ik daar in die film wel herkenbaar.

En dan Ben X vind ik dan meer zo gelijk de jeugd, de jongens die achter hun computer zitten en dan echt in die virtuele wereld leven en vertoeven. Die ook moeilijk contacten kunnen leggen. Die ook echt wel heel graag een hele goeie vriend zouden willen hebben. Ik vind in deze film, een aantal trekken van autisme heel herkenbaar en goed weergegeven.

p.A7

(202)M: Ik vond dat uit Sjakie en de chocoladefabriek dat Willie Wonka daar echt leek alsof die autisme had, omdat die zich ook zo gedroeg. En die kon ook niet goed overweg met andere mensen en hij kon ook niet tegen aanrakingen. Die reageerde ook nooit echt helemaal normaal en die had ook zo van die gekke ideeën. Als je er naar keek, dan had je ook wel het idee dat die autisme had.

(203)M&P: M: P: Maar vindt er dan iemand aan deze tafel dat er een film is waar autisme GOED in naar voor komt? Heeft er iemand al een positieve ervaring met...

M: Ja, met Sjakie en de chocoladefabriek. Gelach.

Hey, dat is positief, dat is positief, hoor.

P: Ja, dat is eigenlijk waar, het is een jeugdboek of een kinderboek, en dat is verfilmd en iedereen AANVAARDT gewoon hoe Willie Wonka is, daar wordt niet zo van opgekeken, dus dat is positief !

p.A8

(204)A&L: A: Ik persoonlijk vind Bones ook wel... Dat is niet storend die aspecten daarin. Want zij doet haar job goed. Zij is volhardend en zij is direct, ze draait niet rond de pot. Er zijn niet veel intriges en dergelijke. ...

L: Wel positiever als House of Monk, volgens mij. Dat zijn niet de meest positieve figuren.

p.B2

(205)C: Langs de ene kant vind ik Mozart and the whale wel een goede film. Want de twee hoofdpersonages zijn eigenlijk twee totaal verschillende personen. Alletwee personen met autisme. Alleen vind ik het spijtig dat er geen personen tussen zitten zoals ons, zoals de mensen in de PASS-groep. Dat er ook nog wel mensen zijn die normaal, op een vrij normale manier, communiceren. En die op een vrij normale manier een groep kunnen vormen en het over autisme hebben.

Dat vond ik dus wel een beetje spijtig. Omdat het weer het verkeerde beeld geeft. ... Dat je dan nog meer een gedifferentieerd beeld had. Maar ik vind het wel goed dat die twee personen zo tegengesteld zijn aan elkaar. En dat er wordt getoond dat er wel verschillende personen, karakters zijn bij mensen met autisme.

Het is natuurlijk ook een film die niet alleen over autisme gaat, maar ook over liefde.

Maar ja, een film alleen over autisme, ik weet niet of dat zo heel interessant is ...

(206)T, Ik & C: T: De film van die actrice over haar zus is meer een film over autisme vind ik.

Ik: Is dat een film of een documentaire?

T: Voila, 't is weer meer een documentaire.

...

C: Ik vind die film die Sandrine Bonaire over haar zus heeft gemaakt geen film over autisme. Dat gaat over wat er verkeerd kan lopen, als je op sommige plaatsen u zus met autisme over laat aan de psychiatrie. Da's geen film over autisme, want dat meisje heeft geen autisme meer. ... Dat is mismeestering door de psychiatrie of door gebruik van medicatie.

p.B3

(207)F: Ik denk in alle films en documentaires waar dat ze het hebben over autisme, dat autisme één van de verhaallijnen of argumenten is. Maar, ik denk ook niet dat een film over... een film over autisme, dat kan volgens mij niet bestaan. Omdat autisme, dat is niet iets dat je echt herkent, je herkent autisme dankzij bepaalde gedragingen en dan nog...

...

Dus, een film over autisme, zoals C. zegt: volgens mij kan dat niet. Het is wel een rode draad, waar dat ge dan de rest van het verhaal kunt rond weven.

p.B6

(209)F&T: F: Ik vind dat er twee films zijn die niet op uw lijst staan en ik heb het er bijgezet, die beter over autisme spreken... ‘Le grand bleu’ is een Franse film, uit de jaren tachtig. En ‘The legend of 1900’, dat is ook een goede film, zeker die tweede die moet je eens bekijken.

T: In Le grand bleu, is het personage, je zou wel kunnen geloven dat die autistisch is, maar het gaat over duiken, diepzeeduiken... Dus je volgt die wedstrijden, maar 1 personage heeft kenmerken van autisme. Maar er wordt helemaal niet over autisme gesproken. Ge ziet de film zoals in het dagelijks leven, dat ligt daar niet zo dik opgesmeerd. Voor ons is dat... we herkennen ons daarin, dat is het meer. Maar het is ook niet een film over autisme, het is een film over diepzeeduiken.

F: Die heeft ook een speciale gave, een speciale gave of een speciaal talent. Mensen met autisme hebben ook vaak splintervaarigheden en als ge daar dan een film over maakt, dan is de kans ook groter dat dat... Bijvoorbeeld die andere film. Dat gaat ook over een pianist die nooit van zijn schip is geraakt. Als ge daar naar kijkt, naar dat gedrag, zou je kunnen zeggen: ja dat is autistisch gedrag. Maar je zou ook kunnen zeggen: doordat hij nog nooit van dat schip is gegaan, heeft hij niet echt levenservaring en dan is het logisch misschien dat die zich autistisch gedraagt.

(210)C: Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

...

In een film kun je nooit tonen hoe autisme echt is, volgens mij. In een documentaire kun je dat wat meer. Maar dan moet je de documentaire zodanig lang maken dat je de mensen niet meer gaat kunnen entertainen.

p.C1

(211)C: Het probleem met films over autisme is altijd, dat het autisme op een andere manier naar voor wordt gebracht. Rain Man vind ik geen goeie optie. Mozart and the whale misschien, Ben X misschien, ... Eigenlijk, als ge autisme wilt uitleggen met een film, dan moet ge verschillende films bekijken. Het gaat altijd over een aantal personen, het gaat dus altijd maar over één of een aantal personen met autisme.

p.C11

(212)C: In deze film heb ik het niet gemerkt. Omdat er al zoveel problemen waren met het geluid. Maar ik vind dat het zeer goed uitgelegd wordt, of... wel zeer goed gedaan wordt in Ben X. Met die geluiden. En ook in Autimatisch. Maar ik weet niet wie dat autimistisch gezien heeft. Daarin wordt het ook wel heel duidelijk wat er dan in ons hoofd gebeurt als er teveel lawaai is.

p.C12

(213)S: Visueel gezien, vond ik in Ben X wel goed voorgesteld. Daar worden ook zelfs details gefilmd enzo. Ik had dat zelf niet gezien, toen dat ik die voor de eerste keer heb gezien.

Maar het is mijn man die dat heeft opgemerkt. Die zei van: hey, ze filmen daar schoenveters en de gaatjes van de afwas en vingernagels en wat weet ik allemaal. En dat ziet ge in een normale film niet. En ik had zoiets, toen dat ik die film voor de eerste keer zag... Ik vond dat die er zo normaal uit zag. Dus denk ik dat... Ik vond dat visueel goed uitgebeeld, in elk geval.

(214)C: Van alle films die ik over autisme gezien heb, vind ik ook Ben X het beste. Ik vind dat daarin veel naar boven komt. Het is niet een film die alleen maar over autisme gaat, maar ik vind het wel een zeer goeie film. Omdat er veel dingen visueel-auditief worden voorgesteld. Maar, ja, ... het is altijd hetzelfde. Het is altijd over 1 persoon. En ik denk dat een film over vele personen met autisme, die dat allemaal een verschillende vorm hebben van autisme... als ge al die vormen moet tonen, dat gaat niet op twee uur. Dat gaat waarschijnlijk ook niet op 6 uur. Dus, ja... Als ik moet kiezen dan kies ik die.

p.C13

(215)G: Left Luggage, dat is een film die zich afspeelt in Antwerpen in het Joods milieu. Waar dat je een jongetje hebt dat geobsedeerd is door eendjes. Ze hebben daar een vijver aan...

...

Maar de film gaat dus over Hassidische Joden... Met een autistische zoon ... Ik ga er een leeftijd op plakken: 10 jaar. Is geobsedeerd door de eendjes. Die krijgt een deel begeleiding, die krijgt een deel begrip... Opeens, door een onoplettendheid van iemand, of hoe dat het komt weet ik niet, ontsnapt hij. Ze vinden hem terug in de stadsvijver in Antwerpen. Verdrongen. En ja, dan daarachter natuurlijk van: hoe komt het? Maar hetgeen dat ze daar tonen over autisme vind ik heel goed. Daarbij, Joden laten zich bijna nooit of nooit filmen en laten zich bijna nooit of nooit gebruiken.

(216)C: Miracle run. Ik vind dat ook wel een goeie film, omdat dat een zeer positief beeld geeft.

(217)S: Ik ken de helft van die films niet. Ik heb Elle s'appelle Sabine gezien. Wat ik daar knap vond aan de film, dat is dat ... als iemand met autisme het echt moeilijk krijgt. En geen hulp of ... op niemand meer kan rekenen, of in een slecht milieu terecht komt. Zoals bijvoorbeeld in dat ziekenhuis. Hoe slecht dat het met een autist dan eigenlijk kan gaan. Hoe erg dat wij eigenlijk kunnen verkommen.

(218)C: Ja maar, je moet Elle s'appelle Sabine echt gezien hebben. Dat is echt mismeestering in de psychiatrie. Dat is echt zware mishandeling wat daar gebeurd is. Anders komt ge daar niet zo uit. Ge moet dat echt gezien hebben. Ge weet dus niet wat dat er gebeurd is, maar ge ziet hoe dat ze ervoor is en ge ziet hoe dat ze erna is. Dat is gewoon niet te doen.

p.C14

(219)G: Hetgeen dat getoond is in Elle s'appelle Sabine, is echt uniek.

p.C18

(220)S: Ik denk dat er in Films nog niet zo heel veel over autisme gesproken wordt waarbij de mensen intelligent genoeg zijn om zich te kunnen uitdrukken. Dat er een hele boel mensen zijn die best wel serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de andere kant, ja, met iedereen aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel begrijpbaar is en die beelden zie ik in films... Vandaar dat Ben X bijvoorbeeld wel een goed voorbeeld is. Omdat die jongen, inderdaad: hij kan naar school gaan, hij kan zijn lessen leren, hij kan met zijn moeder praten. Misschien op een andere manier. Maar er kan gecommuniceerd worden en er is een hele begripsvorming en er is een hele leefwereld die echt wel heel erg duidelijk is. En die wordt niet zo dikwijls in

films getoond, denk ik.

p.D8

(221)C&Ik: Ik: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

C: Ik heb al gezegd wat dat volgens mij ... Het beste vind ik 'Ben X'. En het positiefste vind ik 'Miracle run'. Dat gaat eigenlijk over twee jongens met autisme. Die ene kan niet spreken en die andere kan wel spreken en op het einde studeren ze Cum laude af. Aan de univ. En ondertussen gebeurt er nog vanalles.

(222)F&Ik: Ik: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

F: Die film met Jack Nicholson ...die met dat hondje ...die heeft een vorm van Asperger, dat is wat er gezegd wordt. Hij is sarcastisch enzo. Met zijn bestek, altijd op dezelfde restaurant, op dezelfde plaats, met dezelfde dienster...Die dienster kan niet gaan werken. En hij zorgt dan voor een dokter voor dat zoontje, omdat die dienster zou kunnen gaan werken.

Ik: 'As good as it gets'.

F: Ja 'As good as it gets'.

(223)F: Ja 'As good as it gets'. En dan 'The legend of 1900', die film moet ge echt een keer bezien. Dat is een redelijk positief verhaal en dat is ook voor een stuk om mee te lachen. En 'Le grand bleu'. Dat is volgens mij ook een film over autisme, en dat is positief... Daar wordt weinig of niets negatiefs verteld.

(224)Dn: als ik dat hier zo zie, dat er in redelijk weinig films zijn waar dat het echt goed wordt weergegeven. Het is ook moeilijk omdat iedereen met een autisme spectrumstoornis... Die heeft wel, misschien een beetje van hetzelfde last, maar het zijn toch elke keer andere problemen dat de hoofdrol spelen. Dus ze kunnen het misschien niet goed voorstellen.

## Andere films

p.A6

(225)P: Als ik de lijst bekijk, heb ik een paar films gezien, zonder echt goed te beseffen dat het over autisme ging. Onder andere Nell. Met Jodie Foster denk ik dat dat was. En wat mij daar dan van bij blijft, want dat is al een paar jaar geleden, is dat die vrouw echt helemaal alléén ergens woonde, nogal afgelegen. Die kwam mij meer over als iemand excentriek, een kluizenaarstype. Ook heel bizar, maar ook een Amerikaanse film natuurlijk.

En dan: As good as it gets, met Jack Nicholson. Waarin dat ik wel vind dat het goed wordt geportretteerd dat hij zo, nogal onverdraagzaam is. Dat hij niet veel kan verdragen. Dat hij heel snel geïrriteerd is door vanalles. En dat is ook wel een trekje van autisme, denk ik. Ik vond dat ook wel herkenbaar hoor. Maar ja, dat zijn dan de kleine trekjes van iemand die dat dan zo uitvergroot worden. En dat vond ik daar in die film wel herkenbaar.

(226)L: A beautiful mind: Langs de ene kant, een hele spannende film. Goed geacteerd en specifiek over iemand met autisme, die heel gefascineerd is door getallen.... Maar dat waanidee hebben, dat paste voor mij helemaal niet meer in de strategie van autisme.

Schizofrenie, dat is juist, dat heb ik daarjuist gezegd.

p.A7

(227)M: Ik vond dat uit Sjakie en de chocoladefabriek dat Willie Wonka daar echt leek alsof die autisme had, omdat die zich ook zo gedroeg. En die kon ook niet goed overweg met andere mensen en hij kon ook niet tegen aanrakingen. Die reageerde ook nooit echt helemaal normaal en die had ook zo van die gekke ideeën. Als je er naar keek, dan had je ook wel het idee dat die autisme had. Johnny Depp die speelt dus Willie Wonka. Die speelt altijd zo van die gekke figuurtjes. ...

Gelach

(228)M&P: P: Maar vindt er dan iemand aan deze tafel dat er een film is waar autisme GOED in naar voor komt? Heeft er iemand al een positieve ervaring met...

M: Ja, met Sjakie en de chocoladefabriek. Gelach.

Hey, dat is positief, dat is positief, hoor.

P: Ja, dat is eigenlijk waar, het is een jeugdboek of een kinderboek, en dat is verfilmd en iedereen AANVAARDT gewoon hoe Willie Wonka is, daar wordt niet zo van opgekeken, dus dat is positief !

p.B2

(229)T, Ik & C: T: De film van die actrice over haar zus is meer een film over autisme vind ik.

Ik: Is dat een film of een documentaire?

T: Voila, 't is weer meer een documentaire.

...

C: Ik vind die film die Sandrine Bonaire over haar zus heeft gemaakt geen film over autisme. Dat gaat over wat er verkeerd kan lopen, als je op sommige plaatsen u zus met autisme over laat aan de psychiatrie. Da's geen film over autisme, want dat meisje heeft geen autisme meer. ... Dat is mismeestering door de psychiatrie of door gebruik van medicatie.

p.B6

(230)F&T: F: F: 'Le grand bleu' is een Franse film, uit de jaren tachtig. En 'The legend of 1900', dat is ook een goede film, zeker die tweede die moet je eens bekijken.

T: In Le grand bleu, is het personage, je zou wel kunnen geloven dat die autistisch is, maar het gaat over duiken, diepzeeduiken... Dus je volgt die wedstrijden, maar 1 personage heeft kenmerken van autisme. Maar er wordt helemaal niet over autisme gesproken. Ge ziet de film zoals in het dagelijks leven, dat ligt daar niet zo dik opgesmeerd. Voor ons is dat... we herkennen ons daarin, dat is het meer. Maar het is ook niet een film over autisme, het is een film over diepzeeduiken.

F: Die heeft ook een speciale gave, een speciale gave of een speciaal talent. Mensen met autisme hebben ook vaak splintervaardigheden en als ge daar dan een film over maakt, dan is de kans ook groter dat dat... Bijvoorbeeld die andere film. Dat gaat ook over een pianist die nooit van zijn schip is geraakt. Als ge daar naar kijkt, naar dat gedrag, zou je kunnen zeggen: ja dat is autistisch gedrag. Maar je zou ook kunnen zeggen: doordat hij nog nooit van dat schip is gegaan, heeft hij niet echt levenservaring en dan is het logisch misschien dat die zich autistisch gedraagt.

p.B7

(231)T&C: C: ik heb hier al eens gezien (kijkt in bundeltje), er zijn er een aantal waarvan ik direct zeg, dat zijn geen... dat heeft niets met autisme te maken.

I am sam, dat gaat over iemand die zwak begaafd is. Hij kan misschien ook autisme hebben, maar dat luidt niet uit de film.

T: Neen ik geloof dat ook niet, die is gewoon zwak begaafde.

C: Forest gump, da's 'ne rare', maar of dat dat autisme is?

T: Neen

C: Dat zie je er ook niet in... Dat is gewoon iemand die lang geleefd heeft, die van alles gedaan heeft en die een beetje simpel is.

T: Forest Gump ook niet.

C: Beautiful mind.

T: En Nell.

C: Ah ja Nell, zeker ook niet.

T: Dat is autistisch gedrag door omstandigheden, maar ik denk niet dat ze echt autistisch uit haar eigen is. Omdat ze zo opgegroeid is, zoals een wolfskind ofzo. Die zijn zo geworden door de omstandigheden. Dat is geen echte autist, he. Maar dat is een mens die verwilderd is.

p.C1

(232)C: Er zijn veel films die worden voorgesteld als film over autisme, of film waar dat mensen met autisme in voorkomen, waar dat er eigenlijk geen in voorkomen. Nu was het wel. Maar als ge Nell neemt, daar komt geen persoon met autisme in voor. Er zijn nog zo een aantal van die films.

p.C11

(233)C: Ik vind dat de overprikkeling zeer goed uitgelegd wordt, of...wel zeer goed gedaan wordt in Ben X. Met die geluiden. En ook in Autimatisch. Daarin wordt het ook wel heel duidelijk wat er dan in ons hoofd gebeurt als er teveel lawaai is.

p.C13

(234)E&Ik: E: A beautifull mind vind ik een prachtige...Maar ik ga wel veel af op de filmsterren.

Ik: En wie speelt dat?

E: Russell Crowe

Gelach

(235)G: Left Luggage, dat is een film die zich afspeelt in Antwerpen in het Joods milieu. Waar dat je een jongetje hebt dat geobsedeerd is door eendjes.

De film gaat dus over Hassidische Joden... Met een autistische zoon ... Ik ga er een leeftijd op plakken: 10 jaar.... Die krijgt een deel begeleiding, die krijgt een deel begrip... Opeens, door een onoplettendheid van iemand, of hoe dat het komt weet ik niet, ontsnapt hij. Ze vinden hem terug in de stadsvijver in Antwerpen. Verdrongen. En ja, dan daarachter natuurlijk van: hoe komt het? Maar hetgeen dat ze daar tonen over autisme vind ik heel goed.

(236)C: Ja, ik vind Miracle Run ook wel een goeie film, omdat dat een zeer positief beeld geeft.

(237)S: Ik ken de helft van die films niet. Ik heb Elle s'appelle Sabine gezien. Wat ik daar knap vond aan de film, dat is dat ... als iemand met autisme het echt moeilijk krijgt. En geen hulp of ...op niemand meer kan rekenen, of in een slecht milieu terecht komt. Zoals bijvoorbeeld in dat ziekenhuis. Hoe slecht dat het met een autist dan eigenlijk kan gaan. Hoe erg dat wij eigenlijk kunnen verkommenen. ....

(238)C: Je moet Elle s'appelle Sabine echt gezien hebben. Dat is echt mismeestering in de psychiatrie. ... Ge weet dus niet wat dat er gebeurd is, maar ge ziet hoe dat ze ervoor is en ge ziet hoe dat ze erna is. Dat is gewoon niet te doen.

(239)S: Het probleem met iemand die autisme heeft en die echt zware psychische of fysieke toestanden mee maakt, is dat die echt helemaal in mekaar gaan kruipen. ...Iemand die autistisch is en die het echt moeilijk krijgt, voortdurend, die gaat zich sluiten op den duur en het is eigenlijk, dat sluiten, dat het probleem is om er dan nog goed te kunnen uitgeraken. Als ge dan bovendien ook nog medicijnen krijgt, waardoor dat ge geen spraak meer hebt en heel lam wordt, dan komt het helemaal niet meer naar buiten. En als ge dan in zo'n situaties... Dan ziet ge er al extra vreemd uit, doordat ge die medicijnen hebt gehad, doordat ge in elkaar zijt gekropen van angst en omdat ge het niet meer kunt uitleggen. Bovendien kunt ge dan ook aan niemand meer vertellen. Ja, dan hebt ge gewoon een vogel voor de kat. En dat is wat er met haar is gebeurd. En wat met heel veel van ons zou kunnen gebeuren.

p.C14

(240)B&Ik: Ik: Heb jij Elle s'appelle Sabine gezien?

B: Neen

Ik: Herken je iets van wat zij verteld heeft?

B: Ik denk dat ik in de situatie zit.

Ik: Ja... Vind je dat goed dat zo'n verhalen getoond worden in de media?

B: Ik weet het niet... Ik kan niet meer denken...

(241)G: Hetgeen dat getoond is in Elle s'appelle Sabine, is echt uniek.

p.D8

(242)C&Ik: Ik: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

C: Ik heb al gezegd wat dat volgens mij ... Het beste vind ik 'Ben X'. En het positiefste vind ik 'Miracle run'. Dat gaat eigenlijk over twee jongens met autisme. Die ene kan niet spreken en die andere kan wel spreken en op het einde studeren ze Cum laude af. Aan de univ. En ondertussen gebeurt er nog vanalles.

(243)F&Ik: Ik: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

F: Die film met Jack Nicholson ...die met dat hondje ...die heeft een vorm van Asperger, dat is wat er gezegd wordt. Hij is sarcastisch enzo. Met zijn bestek, altijd op dezelfde restaurant, op dezelfde plaats, met dezelfde dienstster...Die dienstster kan niet gaan werken. En hij zorgt dan voor een dokter voor dat zoontje, omdat die dienstster zou kunnen gaan werken.

Ik: 'As good as it gets'.

F: Ja 'As good as it gets'.

(244)F: Ja 'As good as it gets'. En dan 'The legend of 1900', die film moet ge echt een keer bezien. Dat is een redelijk positief verhaal en dat is ook voor een stuk om mee te lachen. En 'Le grand bleu'. Dat is volgens mij ook een film over autisme, en dat is positief... Daar wordt weinig of niets negatiefs verteld.

## Herkennen van (het eigen) autisme in de media

### Mozart and the whale (herkennen van autisme)

p.A1

(250)P: Ik vind de autistische trekjes die in Mozart and the whale naar boven komen wel heel typerend. Zelfs veel verschillende soorten trekjes... Naar mijn gevoel is het heel storend de overdreven (Amerikaanse) manier waarop het wordt geportretteerd. Omdat het niet echt is zoals wij het ondervinden in het echte leven.

(251)P: ... in die film wordt dat zodanig uitvergroot, dat het bij gewone mensen die ernaar kijken, echt wel heel maf moet overkomen. Bijna dikwijls zoals mentaal gehandicapten. Zeker de praatgroep vond ik veel, bijna mentaal gehandicapte mensen. Terwijl dat meisje als nog het meest normaal naar voor komt, hé. Ze maakt oogcontact en ze reageert heel impulsief. Veel te vlot eigenlijk voor iemand met autisme.

p.A2

(252)P: Ik denk dat ze ook wel positieve dingen van autisme hebben laten zien in Mozart and the whale. Bijvoorbeeld; de gevoeligheid en de eerlijkheid van autisten, de goede bedoelingen die ze hebben, ondanks hun onhandigheid.

(253)L: Ik kan me wel voorstellen dat er een aantal mensen zijn die wel extremer autisme of vormen van autisme of een combinatie met autisme, serieuze problemen hebben. Dat die worden voorgesteld in de film. Dan vind ik eigenlijk dat dat ook een kans moet hebben.

p.A3

(254)P: Mozart and the Whale is minder indringend dan Ben X misschien. Omdat het ja, dit is ook een liefdesverhaal. Maar ik vond wel mooi zoals ze het beschrijven: de problemen tussen mensen met autisme, om een relatie aan te gaan en communiceren met elkaar, hoe moeilijk dat dat is.

...

Maar gelijk dat meisje, die dan zo een reactie krijgt op de kermis, op dat lawaai, dat is dan ook weer wat overdreven, denk ik. Omdat de meeste mensen normaal gezien, in het echte leven, zich toch wel een beetje weten te schikken naar hun omgeving en niet zo een enorme crisis krijgen en op hun knieën zakken in't publiek. Toch niet op die leeftijd.

p.A4

(255)A: Ja, dus er zijn inderdaad veel zaken die wel kloppen. Maar het is daarom niet zo dat 1 persoon dan al die zaken, al die symptomen heeft. Er zijn heel veel zaken die inderdaad kloppen en nu weten we ook van die twee dat zij Asperger hebben en die andere niet. En inderdaad, zoals M. daar zegt, er worden allemaal zo maffe of rare mensen voorgesteld en ik denk dat dat bij een groot deel van mensen met autisme; zeker bij bepaalde vormen van autisme; dat je ... als ge die dan oppervlakkig kent, je het zelfs nog niet eens door zou hebben.

p.A9

(256)R: Ook op de manier dat hij zijn baas een keer thuis wil uitnodigen. Het is misschien niet zo slim, maar het is wel heel normaal. Dus hij probeert zich daarnaar te gedragen. Dat karakter kunt ge echt op een ander manier neerzetten. Waar dat ge evengoed dat allemaal ziet, maar minder uitvergroot. Maar wel genoeg herkenbaar.

(257)R: Ja, dat was nu wel typisch de manier... dat hij dan gewoon zijn biezen pakte en naar huis ging. En hetzelfde eigenlijk ook nog, dat vond ik ook heel opvallend, dat hij daar in de garage naar die nummerplaten ging kijken. Om te ontspannen, is eigenlijk u concentreren anders niet zo een slecht idee. Ik moet zeggen, dat is bij mij ook beter... Als ik mij moet ontspannen, en ik moet van iets vanaf geraken, dan moet ik mij heel erg op iets anders concentreren... Dus dat denk ik dat dat wel zeer goed geportretteerd wordt. Hoe raar het ook leek.

p.B1:

(258)T: Ik heb die film de derde keer gezien nu. En de eerste keer dacht ik: oh! Zo zijn we niet op een PASS bijeenkomst, dat is heel erg overdreven.

Deze keer was het de derde keer dat ik het zag. En dan heb ik zo meer de indruk van: tiens, ze tonen met hun gedrag die mensen aan de buitenkant, wat er bij mij aan de binnenkant gebeurt.

Want ik kan mij goed gedragen, ik kan het goed verstoppen. Maar uiteindelijk als ik wel een beetje eerlijk wil zijn, als ik me zou laten gaan, een beetje meer, dan zou ik waarschijnlijk doen zoals de mensen daar. Maar voor de buitenwereld...

...

Als ik naar een PASS bijeenkomst, zie ik toch nooit zo'n overdreven toestanden... Dus eigenlijk denk ik dat het zoiets moet zijn, ... Dat ze de personages een beetje overdreven hebben, zodat de mensen het kunnen begrijpen.

...

De eerste keer dacht ik: 'allez, wat tonen ze nu!'. En daarna, ja, ik moet wel toegeven... Gelach.

Alles was veel te snel, alles... Ik ben blij hem de derde keer te zien. Er zijn altijd wel dingen die mij ontgingen ...

En dit, is dat een snelle film voor hen? Ik weet het niet. Maar als dat ook voor hen een snelle film is, dan is dat goed. Want dan kunnen ze zich een beetje inbeelden 'aah, dat gaat te rap', 'ik kan niet volgen, wat zegt die nu'.

Want de eerste keer zijn er heel veel dingen mij ontgaan.

Bvb, in de dialoog, als ze iets letterlijk nemen, dat was mij ontgaan in het begin.

En deze keer herkende ik overal de typische autistische gedragingen.

En de eerste keer vond ik dat daar veel te overdreven. Ik ga niet zo onnozel doen in de tuin hoor, als die baas op bezoek komt. Gelach.

p.B2

(259)C: Langs de ene kant vind ik Mozart and the whale wel **een goede film**. Want de twee hoofdpersonages worden eigenlijk... zijn **eigenlijk twee totaal verschillende personen**. Alletwee personen met autisme. Alleen vind ik het spijtig dat er **geen personen tussen zitten zoals ons**, zoals de mensen in de PASS-groep. Dat er ook nog wel mensen zijn die normaal, op een vrij normale manier, communiceren. En die op een vrij normale manier een groep kunnen vormen en het over autisme hebben. Dat vond ik dus wel een beetje spijtig. Omdat het weer **het verkeerde beeld** geeft.

...

Maar ik vind het wel goed dat die **twee personen zo tegengesteld zijn** aan elkaar. En dat er wordt getoond dat er wel **verschillende personen, karakters** zijn bij mensen met autisme.

p.B3

(260)E: Waarom: als ge een film met autisten ziet. Die lopen zo raar...ik vind dat raar, die vraag houdt mij zo bezig. **Waarom laten ze die allemaal zo raar lopen?**

...

Ik dacht nu van, ze geven film...dat is een prachtige film, he, liefdesfilm. Dan denk ik in mijn hoofd zo van: 'allez, ze **voegen daar een dimensie aan toe**, door die zo raar te laten lopen, **voor te laten zien dat het autisten zijn**'.

(261)T: **Elke seconde is een aanwijzing** op iets dat typisch autistisch is. Als je die mensen zou zien leven, heel de dag, dan doen ze niet elke seconde iets typisch autistisch... Men heeft precies **al die kleine stukjes aan elkaar geplakt**. Dat is een hele **zware concentratie** en daarom kun je zeggen, 'het is een film over autisme'. Waarom laten ze die raar lopen? Ik denk ook dat NT's graag **herkenningspunten** hebben, om ze veilig te stellen.

(262)F: Hoe lang zou dat verhaal duren in realiteit? Dat **speelt zich af over een langere termijn**, dus ze hebben dat verhaal eigenlijk geconcentreerd. Ze hebben dat **er in gepusht**. En de dingen die er dan makkelijk in blijven hangen zijn, in die fles, dat zijn die dingen in autisme die **het meest van al opvallen**. Ik ga nu een voorbeeld geven: hij heeft zoveel keer gebeld, hij heeft zoveel keer geluisterd, we hebben dat niet gezien. Door informatie van de film, hebben we bijvoorbeeld vernomen, dat hij een keer 25 keer geluisterd, of... en tweeëndertig keer gebeld heeft, ik weet het niet meer van buiten... Dus dat is een film die zich afspeelt **over maanden en maanden**. Ge moet maar een keer denken aan een verhuis. Hoe moeilijk het is van te verhuizen. En ze beslissen van we gaan samen wonen. En de frame daarachter, dan zitten ze al in dat nieuw huis. Ze hebben gezegd niet verhuisd. Dus die film speelt zich af over een veel langere periode, he.

p.B5

(263)E&Ik: E: Dat ding... dat woeph gezegd... versta je? Dat niet kunnen bedwingen, zeggen wat dat er... hoe brut en hoe lomp dat het er ook uitkomt...

Ik: Is dat iets wat je in de film gezien hebt?

E: Ook ja, want zo begon hij. Zo van: ik ga mij **niet kunnen inhouden**, want ik moet dat zeggen...

(264)F&Ik: F: Maar wat ik ook leuk vond, maar ik heb dat niet, dat was dat hij echt zijn best deed om niet te moeten bellen. Of niet te kunnen bellen en dat hij eigenlijk iedere keer een oplossing... Iedere keer dat de drang groter werd, dat de drang zodanig groot werd... en dat hij dan de telefoon meepakte en dan in de Hudson heeft gegooid. Dat vond ik ook tof.

Ik: Herkenbaar of...

F: Bij mij niet **herkenbaar**, maar bij een aantal mensen die ik ken weet ik dat ze daar ook wel...

(265)T: Wat ik **herken**: Als die jongen een cadeau moet kiezen voor zijn lief, die blijft heel lang tobben: dat heb ik enorm. Dat is echt niet te doen, dat verpest mijn leven totaal. Van **niet te kunnen kiezen**.

p.B6

(266)T&Ik: T: Hij kon een **armbandje** of zoiets niet kiezen. En de **bloemen**. Die en die en... dus dat heb ik herkend. En ook als die een **afpraak** heeft... hij is zoveel minuten te laat. Nochtans daarvoor was hij al negen uur en zoveel te vroeg. Dus eigenlijk zo heel lang op voorhand ernaar toelevende en dan uiteindelijk toch...het gebeurt dan toch niet. Dat heb ik ook.

...

Dan plan ik dat heel lang op voorhand. En ik leef er heel erg **krampachtig** ernaartoe. En uiteindelijk ben ik zo verkrampt dat dat niet meer gebeurt uiteindelijk. Dus er zijn meer en meer dingen die ik herken. Ja, ik ben ook enorm **chaotisch** thuis. En af en toe komt er iemand en die begint zo heel discreet de tijdschriften op te ruimen...en dan roep ik "hehe, laat dat liggen!"

Ik: Dus zo uitvergroet is het dan eigenlijk niet.

T: Jawel, want nu hebben ze alles getoond op anderhalf uur. **Anderhalf uur van mijn leven is niet zo**, he. Allez ja, begrijp je? Ik kan ook een film vullen met alle voorvalletjes achter elkaar. Maar, hey, dat is dan genomen over heel mijn leven, he. Begrijp je?

(267)F: Wat **goed is weergegeven**, dat is dat, mensen met autisme hebben veelal een **gevoel voor humor**. Ze zijn daar **heel sterk in, als de humor van henzelf komt**. Maar als humor van andere mensen komt, dan zijn ze niet altijd mee. Bijvoorbeeld: Als hij met zijn baas is komen eten, was zij nogal sarcastisch en ironisch aan het doen. Dus zij heeft zich sarcastisch en ironisch gedragen. Zij wist dat. En hij zal dat waarschijnlijk ook geweten hebben, had hij het gedaan. Maar omdat hij **in een stresssituatie was, heeft hij dat niet begrepen** en is alles nog gaan verergeren. En dat is iets dat je bij mensen met autisme vaak ziet.

T&E: E: Hij zei tegen haar: 'Maak het gezellig'.

T: En voor haar was gezellig zo en voor hem was dat helemaal niet gezellig.

E: Voor hem was **gezellig**: zijn rommel. Zijn **chaos rond hem**. Zij ruimt het allemaal op en hij was boos, he. Dus, wat later, zegt hij: 'mijn baas komt eten, maak het hier gezellig'. En dan dacht ik, dat ze het gezellig maakte naar zijn normen. Terug een chaos. Dat is zijn gezelligheid.

p.B8

(268)F&E: F: En **ook het verkeerd communiceren** bijvoorbeeld. Die ene die zei: 'moeten we nu niet naar die begrafenis gaan?'. Bijvoorbeeld: ze had gehoord, die vader is overleden. Die vader heeft kanker, en 't is logisch: als je kanker hebt dan ga je dood en die haar al ging informeren van 'hoe zit dat hier met die begrafenis, gaan we daar naartoe'? Mensen die geen autisme hebben

zullen daar misschien wel aan denken, maar bepaalde mensen met autisme, die die buffer niet hebben om zich in te houden. Die houden **geen blad voor hun mond**.

p.C3

(269)C: Ge hebt **Asperger** wat dat in Mozart and the whale terecht komt. En daar gaat het ook over dat er wel degelijk **relaties mogelijk** zijn. Dus om een totaalbeeld te krijgen, dan moet je een gans gamma van films bekijken, een gans gamma van artikels gaan bestuderen, gaan beluisteren.

p.C4

(270)S: In Mozart and the whale, komt daar ook zo een bepaald moment voor. Hij breekt de relatie met dat meisje omdat zij het **douchegordijn** heeft weggegooid. Maar uiteindelijk herstelt hij zich daar ook wel van. Dus, ze laten dat ook... En die vrouw, hij poetst dat ook, zij herstelt dat ook. Dus het is **niet** zo dat ge zo echt zegt: **heel haar leven wordt door dat detail** ... gaat helemaal anders worden. Maar **die dreiging daarvan**, dat dat elke keer zo voelt. Dat vind ik voor autisme toch wel een heel kenmerkend beeld. En dat is nu net waar dat wij altijd mee leven.

p.C8

(271)S: **Overprikkeling** is echt wel iets dat ontzettend aanwezig is. Door teveel mensen, teveel gebeurtenissen, bepaalde lawaaien... Gelijk in Mozart and the whale: het meisje dat op de grond gaat zitten omdat er een **te schrill geluid** is. Dat zijn dingen die bijna iedereen met autisme regelmatig meemaakt. Dat overprikkeld zijn. En dat blijkt niet bij iedereen hetzelfde te zijn. Maar iedereen blijkt dat toch mee te maken.

p.C9

(272)C&S: C: veel films over autisme zijn volgens mij **soms te moeilijk** voor mensen met autisme. Bijvoorbeeld: in Mozart and the whale hebt ge dat ze verhuizen. De ene dag zijn ze de verpakking aan het maken en de volgende dag zijn ze al geïnstalleerd. De **volgende sequentie** zijn ze al geïnstalleerd in dat huis.

S: Ja, dan weet ge niet welk huis dat dat is. En hoe komen ze daar...

p.C12

(273)S: ...als ge in een **bepaalde stemming** zit ... Dan is dat precies of alle momenten waarop dat ge u zo hebt gevoeld, schakelen zich aan mekaar. Dat is precies **het enige wat ge ooit beleefd hebt**. En als dat dan een positief gevoel is, dan is dat precies of ge hebt altijd een heel positief leven gehad. En als ge in een negatief moment zit, dan is dat precies of ge hebt nog nooit iets anders gekend als die negativiteit. Dat wordt groter door het feit dat ge dat al eens hebt meegemaakt. En dan is dat precies: **'nu' wordt dan ineens 'altijd'**. En zo is dat met die jongen ook. Die komt thuis in zijn huis, zij heeft dat opgekuist. Dat huis is weg, en alles is ineens weg. Gewoon... en dat wordt ineens zo groot. Dat vond ik wel een gevoel dat ze in die film goed hebben uitgebeeld.

|                               |
|-------------------------------|
| Ben X (herkennen van autisme) |
|-------------------------------|

p.A3

(274)P: Ben X ging natuurlijk ook **nog over een ander onderwerp**: over **pesten op school**. En dat is toch ook wel heel erg aan de orde, vind ik. Want alle jonge mensen die ik ken, met autisme, die worden enorm gepest op school. En dat vond ik **ook wel een heet hangijzer, dat ook wel eens mag belicht worden**.

(275)P: Ja, het verschil zit er voor mij voornamelijk in dat deze film echt **heel Amerikaans** is. En de andere films die ik gezien heb, onder andere Snowcake en Benny and Joon ... zijn ook zo heel Amerikaans. Dus die liggen in diezelfde lijn. Zo van: een beetje maffe mensen ten toon spreiden.

En dat komt dan lachwekkend over, mensen kunnen wat meewarig kijken naar die maffe mensen, zo van "ocharme, wat zijn dat voor gekken ? Maar wie gaat daar nu van wakker liggen ?? Niemand ligt daar toch van wakker verder ? En dan doen ze er nog zo wat gekke situaties bij om een echte film te hebben. Terwijl, Ben X is Belgisch, en daardoor misschien ook **herkenbaarder voor ons als Belgen**.

Maar, Ben X is echt **héél dramatisch, heel tragisch en veel realistischer**. Dat is écht een gezin, een jongen. En hoe dat het echt de **werkelijkheid van elke dag** van een jongen is. Op school en thuis en dan die moeder. Je ziet hoe pijnlijk het is als familie om iemand met autisme in huis te hebben. In veel van die Amerikaanse films zijn de autisten alleenstaanden, er worden geen familieleden getoond, dus die bijzondere problematiek tonen ze dan niet. Hoe moeilijk het is om met iemand met autisme samen te leven, dat is nu juist zo belangrijk om dat te tonen in een film. **In die Amerikaanse films komt het dus ook niet zo pijnlijk over voor ons, zo confronterend...** Maar Ben X heeft wél degelijk een probleem, die is enorm gepijnigd die jongen. Je ziet hem verschrikkelijk afzien. In Ben X is alles **heel indringend**. Dat gaat **recht naar uw hart**, zo verschrikkelijk allemaal.

p.A6

(276)A: Ben X: Op zich was de film zeker niet slecht. ...Maar, weeral, **maar een bepaald aspect van autisme**.

(277)P: En dan Ben X vind ik dan meer zo gelijk de jeugd, de jongens die achter hun computer zitten en dan echt in die virtuele wereld leven en vertoeven. Die ook moeilijk contacten kunnen leggen. Die ook echt wel heel graag een hele goeie vriend zouden willen hebben. Ik vind in deze film, **een aantal trekken van autisme heel herkenbaar en goed weergegeven**.

p.C12

(278)S&C: S: **Visueel** gezien, vond ik in Ben X wel **goed voorgesteld**. Daar worden ook **zelfs details gefilmd** enzo. Ik had dat zelf niet gezien, toen dat ik die voor de eerste keer heb gezien.

Maar het is mijn man die dat heeft opgemerkt. Die zei van: hey, ze filmen daar schoenveters en de gaatjes van de afwas en

vingernagels en wat weet ik allemaal. En dat ziet ge in een normale film niet. En ik had zoiets, toen dat ik die film voor de eerste keer zag... Ik vond dat die er zo normaal uit zag. Dus denk ik dat... Ik vond dat **visueel goed uitgebeeld**, in elk geval.

C: Van alle films die ik over autisme gezien heb, vind ik ook **Ben X** het beste. Ik vind dat daarin veel naar boven komt. Het is **niet een film die alleen maar over autisme gaat**, maar ik vind het wel een zeer goeie film. Omdat er **veel dingen visueel-auditief** worden voorgesteld. p.C18

(279)S: Dat er een hele boel mensen zijn die best wel... die serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de andere kant, ja, met iedereen **aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren**. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel **begrijpbaar** is en die beelden zie ik in films... Misschien dat er andere mensen die wel hebben gezien. Vandaar dat **Ben X** bijvoorbeeld wel **een goed voorbeeld** is. Omdat die jongen, inderdaad: hij kan naar school gaan, hij kan zijn lessen leren, hij kan met zijn moeder praten. Misschien op een andere manier. Maar **er kan gecommuniceerd worden** en er is een hele begripsvorming en er is **een hele leefwereld** die echt wel heel erg duidelijk is. En die wordt niet zo dikwijls in films getoond, denk ik.

|                                  |
|----------------------------------|
| Snowcake (herkennen van autisme) |
|----------------------------------|

p.A6

(280)P: Ik vind in **Ben X**, een aantal trekken van autisme heel herkenbaar en goed weergegeven. Terwijl, in **Snowcake**, bijvoorbeeld, is die moeder ook maar zo iemand die helemaal alleen woont, zo op haar eentje. Die geen andere mensen nodig heeft, precies, om te leven. En die heel excentriek is.

p.C1

(281)S: Hoe dat **die vrouw in Snowcake reageert** op bepaalde zaken, waar dat ze het moeilijk mee heeft. Dat ze dan ofwel flipt ofwel wegloopt of het moeilijk krijgt of begint te gillen. Gewoon omdat ze niet weet hoe dat ze die zaken moet aankunnen.... Die mensen die vertrekken op de begrafenis omdat die vrouw danst. Het gaat per slot van rekening wel over de begrafenis van haar eigen dochter. Het niet respect hebben van de andere mensen zonder autisme, wordt ook aangekaard in de film. p.C2

p.C2

(282)S: En de **beeldvorming Snowcake was mooi**. De beeldvorming van de lichtjes en de draaiende sterretjes en sneeuwvlokjes,...ik vond dat heel herkenbaar en heel aangenaam. En ja, dat heeft inderdaad met autisme te maken. Dat is een mooi beeld en ik laat me daar ook bijvoorbeeld zelf altijd door vangen door...sneeuwvlokjes.

(283)R: Dat van dat verwerken van verdriet was heel duidelijk aanwezig in **Snowcake**. Maar wat er mij daar een beetje in geraakt heeft, omdat ik het een stuk herken. Niet in die mate zoals... Maar dat die vrouw **op het eerste gezicht, niet reageert op de dood van haar dochter**. Alleen de praktische problemen zo ziet. Van 'wie zet er nu mijn vuilbak buiten'. En dan zie je naderhand wel ... Als ze zo die beelden geven hoe dat ze eigenlijk droomt dat haar dochter daar staat te dansen. Dus dan zie je dat wel...Ik weet niet, is dat nu **typisch voor dat autisme of niet?** Maar als mijn vader gestorven is, dan hebben ze mij om 3u. opgebeld. Dan ben ik eerst een paar uur in de war geweest....Dan ben ik om 8u. 's avonds bij mijn moeder gekomen en dan, dan stond ik te wenen, dan kwam echt het verdriet.

Maar dan had ik ook zoiets: 'ben ik zo raar?'. Want toen wist ik nog niet dat ik autisme had.

Maar dat klopte precies niet dat ik dat op dat eerste moment niet voelde.

Wat je dan zit te denken: 'wat moet ik nu doen, wat moet ik nu doen'. Terwijl dat ik daar achteraf heel veel verdriet van gehad heb. En er ook een jaar lang elke nacht van gedroomd heb. En dat viel mij nu op. Die onmacht ...Maar ik heb toch de indruk dat bij de meeste mensen dat zo is dat: als er iets gebeurt, iemand sterft in de familie, dat die dan direct beginnen te wenen. En dat was dus hier absoluut het geval niet. Dat had volgens mij wel met haar autisme te maken.

p.C3

(284)G: De moeder van de overleden dochter in **Snowcake** is autistisch en dat komt in **een aantal gedragingen overduidelijk tot uiting**. ...Iedereen kent Mr. Bean. Iedereen lacht ermee. Feitelijk Mr. Bean heeft gewoon **autistisch gedrag, grotendeels uitvergroot**.

...

Haar **kuisziekte**. Braaksel op het tapijt. Die moest en zou verhuizen, want dat ging een vlek worden op het tapijt. Dus dat is wel iets dat... Ja, het kan gebeuren dat het zo erg is, dus voor de buitenwereld... En zeggen: allez, kom, dat kan toch niet...

...

Je zit ook met de rouwverwerking, de vertraagde emotieverwerking... Bij die vrouw in **Snowcake** kan dat eventueel ook het geval zijn.

(285)S: Ik wou nog iets zeggen over dat overdrijven. Ik vond **Snowcake** helemaal **niet zo overdreven**. Want op het moment dat er iets gebeurt dat niet juist is op de een of andere manier. **Dan voel ik mij ook echt zo** ... uiteindelijk, als ik echt naar mezelf kijk, moet ik toegeven dat zo'n situaties mij echt wel overkomen. Ook dat ik eventueel buiten in de sneeuw ga rollen. Ik bedoel, ik heb dat in mijn leven echt al wel gedaan. En ik vond dat toen helemaal niet zo vreemd. **Als ik die vrouw op de film zie**, dan vind ik dat inderdaad een **vreemd gedrag**. En nu, door dat ik die film heb gezien, zal ik denken: mmm, als zoiets mij nu nog eens overkomt, ga ik **proberen dat de burens mij niet zien**. Want dat ziet er toch wel vreemd uit. ... Er zijn een aantal gedragingen waar dat ik wel van weet: de buitenwereld gaat daar heel raar op kijken, enzo. Maar ik weet zeker dat er nog gedragingen van mezelf zijn die mij ontsnappen en die ik toch verkeerd zal doen op het een of het ander moment. En dat dat weer een vreemd beeld aan de mensen gaat geven. En dat die vrouw dat nu op die leeftijd heeft, dat ze nog altijd niet weet, van geen enkele van

haar gedragingen. Dat ze dat een beetje **meer onder controle moet houden voor het oog**. Maar langs de andere kant doet ze dat ook wel een beetje. Want het vindt allemaal binnenshuis plaats. En wat vindt er zo allemaal **binnenshuis** in een huisgezin, ook voor gewone mensen...

p.C5

(286)B&Ik: Ik: En zijn er zaken van die vrouw in Snowcake die je bij jezelf herkent hebt.

B: Die **verzameldrang**.

Ik: Zijn er nog dingen?

B: Iets dat ik niet lang kan volhouden nu, omdat ik in een depressie zit nu: proberen **structuur en orde** te krijgen.

(287)G: In Snowcake is een specifieke casus genomen, die zagezegt zelfstandig leeft. Maar waar dat er een gans netwerk aan ondersteuning rond zit. Dat was haar dochter, Viviane, die dat deed. Maar die is dus dood. Dus heeft Alex die taak noodgedwongen of uit vredelievendheid, dat laat ik in het midden, op zich genomen. Dus dat was dan haar **veilige partner**. Waar dat ze mee samenleefde. En dat geeft ook weer dat de meeste mensen wel een soort van een partner nodig hebben. In een of andere relatie, vriendschapsrelatie, liefdesrelatie, noem het gelijk of dat ge het wilt. En waar dat de meeste wel een **emotionele band** hebben. Maar die vrouw heeft het heel mooi gezegd: 'Ik heb geen vrienden. Ik heb alleen **nuttige mensen**, die ik gebruik voor de zaken waarvoor dat ze moeten gebruikt worden.' ... Ik gebruik mensen voor de zaken waarvoor dat ze moeten gebruikt worden. Dat geeft weer dat in haar ogen, en in heel veel autistische mensen... Als ze goed nadenken, dat ze gaan zien dat ze met enorm veel mensen omringd zijn. Maar dat het puur **functionele vriendschappen** zijn. Valt de functionaliteit weg, dan is het gedaan.

(288)C: Wat ik vooral herken in Snowcake is de **rechtuitheid**. En **velen vinden dat grappig**, maar dat is niet altijd even grappig. Omdat ik heel veel ben aanzien als brutaal. Gewoon omdat ik zei wat ik dacht. Er is een scène in de film waar dat ze zegt: **nu moet ge weg**. En dat hij vraagt: wanneer moet ik terugkomen. En dan zegt ze: ja, ik weet niet wanneer dat dat gaat gedaan zijn. Velen vinden dat **grappig**, als dat gezegd wordt. Ik denk dat dat zo een moment is waar dat er gelachen wordt. Maar ik vind dat eerder...ja, ik vind dat meer **schrijnend, aangrijpend**.

p.C6

(289)S: Op die begrafenis. Dat er **niet mag gedanst worden op een begrafenis**. ...Dat is helemaal niet zoiets dat abnormaal, dat absurd is. Maar **in dat dorp wordt er bepaald**: ge moogt niet buiten in de sneeuw liggen. Ge moogt niet dansen op een begrafenis. Ge moogt niet zeggen tegen iemand dat hij moet weggaan, dat hij nu de deur uit moet gaan. Persoonlijk vind ik dat niet zo'n vreemde dingen. Ik vind dat die heel correct zijn, als die op de juiste plaats staan. En als die kunnen geaccepteerd worden. Het feit dat die vrouw met die taart afkwam, dat vond ik heel **respectloos**. Ik bedoel: die vrouw die kan geen gluten eten. **Ge kunt u ook informeren**. Ik overdrijf, he. Maar ik bedoel: dat zij daar zagezegt van geshockeerd is, vond ik in die film ook shockerend. Dat is zo van, **als die andere vrouw dat niet kan opmerken of niet kan zien, dan staan ze toch eigenlijk op gelijke voet**. Terwijl dat ze het in die film zo wel zowat willen laten uitschijnen dat het die vrouw is, zonder autisme, die zo een beetje dan gelijk heeft. En dan die andere die dan zo, ocharme ocheere, het niet kan doen. Terwijl dat dat **gewoon twee mensen zijn met twee beperkte geesten**. Bijvoorbeeld, die moeder was anders. Die moeder die leefde mee met die dochter en die wist hoe dat die was. En die was helemaal niet zo bekrompen ten opzichte van dat autisme. Die had dat gevoel ook helemaal niet, zo van: 'mijn dochter mag niet dansen'. Neen, **ik ken mijn dochter en er is iets en ge ziet het**. En dat was **positief**.

p.C7

(290)R&E: R: Gewoon even over dat dansen. Ik vond dat eigenlijk een heel logische sequentie. Maar misschien is dat **mijn interpretatie**. Op een bepaald moment **oversteltpt dat haar**. Dat daar zoveel volk zit. Die moeten buiten en wat doet ze: ze zet keihard muziek op. Maar ze is natuurlijk niet zot. Ze zet op, wat dat ze zelf kan verdragen. En dan doet ze wat ze eigenlijk doet, dat dansen was eigenlijk, wat dat iedereen wel al een keer doet zeker, thuis als er niemand u ziet. Op dat moment **neemt zij zelf alles weer in handen**. Dus zij zet de muziek op en zij begint te dansen. Ze stoort zich niet aan de mensen die daar zijn, maar...Ik vond het eigenlijk allemaal niet onlogisch lijken zo.

(291)G: Die vrouw in Snowcake kan niet sociaal zijn. Ze verdraagt geen drukte in haar huis. De ouders hebben letterlijk gezegd: '**het maximum aan mensen dat we ooit gezien hebben, is 5 personen**'. Dus dat was voor haar al een totale **overprikkeling**. b) Ze had duidelijk aan Alex gevraagd: 'wanneer gaan die mensen weg'.

Dan is er gezegd, er is gelachen in de zaal, van: 'als ze hun broodje hebben gegeten'. Voor ons, een broodje: dat is 1 broodje. En die mensen die blijven gewoon. En dan gaat zij op haar muziek... Maar volgens mij, is **haar muziek gewoon relaxatie**. In tegenstelling tot rouwverwerking... Ik aanzie haar muziek als haar **stressniveau naar beneden doen**. En de mensen gelijktijdig zeggen: 'wat gebeurt er hier' en **de moeder zegt: 'die doet normaal'**. Want voor haar is dat normaal gedrag.

(292)C: De muziek op zetten is ook eigenlijk voor de vrouw in Snowcake stressvermindering. En niet om te zorgen dat die mensen gewoon weggaan, maar gewoon voor haar... Om de situatie aan te kunnen, gaat zij haar prikkels, **de prikkels die zij wenst**, produceren en de dingen die haar rust brengen gaan produceren. Ik vind dat ook wel een zeer duidelijke illustratie van... Er wordt gezegd: 'als de mensen hun broodje op hebben'. En de mensen hun broodje is op en toch blijven ze. En dat is natuurlijk zeer **verwarrend voor mensen met autisme**. Ik vind zelf zo'n bijeenkomsten, familiefeestjes... nu is't geen feest ... maar het is een familiebijeenkomst. Familiebijeenkomsten vind ik zelf verschrikkelijk. Omdat ik meestal tegen de mensen toch niks te zeggen heb.

p.C8

Ik: Is dat voor iedereen zo? Dat wordt in de film getoond, he, dat **verzamelen**.

(293)C: Ik vind **belangrijk dat dat wordt getoond**, dat moet dan geen **verzamelmanie** zijn. Het is belangrijk om te tonen dat het een obsessie of manie is. Omdat veel mensen met autisme dat hebben, en omdat dat ook voor veel mensen met autisme **een houvast** is.

p.C9

(294)C: Veel films over autisme zijn volgens mij **soms te moeilijk** voor mensen met autisme.

p.C10

(295)S: Misschien moeten ze in Snowcake ook iets positiever op een of andere manier er in zetten. Het was wel heel **geconcentreerd**. De moeilijkheden werden er dus eigenlijk **minuut na minuut** in gezet. In het echte leven hebt ge natuurlijk ook momenten dat ge rust hebt. En **dat ge bijdraagt aan het een of het ander**. Iedereen heeft dat wel eens in zijn leven... Er wordt zo een moment, dat ze met haar dochter in de sneeuw danst, in haar herinnering dan. Als ze, op die begrafenis... Maar voor de rest wordt er eigenlijk **weinig interessante dingen van die vrouw** naar voor gebracht. En misschien had dat wel gemogen. Ik zou dat wel tof vinden.

(296)G Er is een zaak wat dat ik in de film meer zou benadrukken. ... Waar dat ze in de supermarkt rekken aan het vullen is. Dat is ook haar **dagdagelijkse taak**. Dat had meer in beeld mogen komen.

...

**Wij horen alles**, maar bepaalde akoestische effecten zitten erin. **Speciale geluiden**.

...

Bijvoorbeeld, bij de voorgaande voorstelling dat wij gezien hebben, was de klopp van de vrachtwagen... Hier was het boem. **Daar was het Boém**.

p.C11

(297)R: Er zijn twee dingen die ze in Snowcake nog een beetje mochten uitgerokken worden. Dat is bijvoorbeeld dat van haar werk. Want dat ging dan **zo typisch**... zoals **dat schoon op een rijtje zetten**... Dat ging precies niet vooruit. Dat ge denkt: doet die hier een liefdadigheidswerk door haar te werk te stellen? Terwijl dat ik echt niet denk dat dat nodig is. Dat ze waarschijnlijk wel haar werk goed doet.... Maar het feit dat ik mij die vraag stelde: **'hoe beelden ze dat hier uit'**.... Daar had ik liever gezien, **dat ze daar gewoon hadden laten zien dat die echt wel een job heeft**...

Het andere, alle, dat vond ik heel mooi. Als ze zo zei: **'sla nu een keer uw armen rond mij, maar zonder...'** Dus die behoefte aan die vastigheid, maar zonder zo het fijne prikkelen, om niet overprikkeld te worden. Dat vond ik wel heel goed, en dat hadden ze zelfs nog wat meer in de verf mogen zetten.

(298)C: Die job mocht eigenlijk wel... 't was wel duidelijk dat de vrouw in Snowcake een job heeft. Maar met die flessen gelijk zetten... Ik dacht: dat duurt dan wel lang, als ze dat altijd gelijk wil zetten. Maar blijkbaar is ze daar ook in geïnteresseerd. Ik vind dat ze dat allemaal vrij snel deed. En die flessen die kwamen eigenlijk wel allemaal vrij snel op dat rek, vond ik. Eigenlijk vormde dat geen belemmering dat dat allemaal op een rijtje moet staan.

(299)S: Ik vond het **te weinig ook in beeld, dat die vrouw in Snowcake toch wel kan functioneren**, want per slot van rekening woonde ze echt wel helemaal alleen. En behalve dat ze een probleem had met vuilnis of met vuile dingen die ze niet goed wist hoe ze die kon aanraken, kon ze **toch wel goed voor zichzelf zorgen. En dat hadden ze toch wel iets beter mogen tonen** zo. Het leek **zo alsof ze van van alles af hing**. Terwijl ze eigenlijk met niemand in de buurt iets te maken had. Dat vond ik **een beetje een dubbel beeld**.

|                                        |
|----------------------------------------|
| Benny and Joon (herkennen van autisme) |
|----------------------------------------|

P.A6

(300)A: Die film die vanavond komt, met June, dat is dan weeral een ander verhaal. Meer zo het dagelijks leven en dergelijke. Dat is wel best **een hele mooie film**. Maar dat geeft ook maar **een klein aspect mee van hoe die ene persoon dan is**. In zijn autisme.

p.D1

(301)C: Ik vind niet duidelijk autisme, ik vind ook **niet duidelijk dat getoond wordt wat autisme is**. Dat komt er niet uit. Dus volgens mij is het zelfs geen film over autisme.

(302)Dn: Ik vind eigenlijk wel dat het over autisme gaat. Maar ik vind wel dat het **altijd heel extreem** voorgesteld wordt. Ik zit nu op internaat, ik ken redelijk veel mensen met autisme. Daar zitten redelijk zotte mensen tussen, maar **'t is niet dat die echt ook zo reageren**.

(303)Dk: Ik denk ook wel dat hier naast autisme nog iets scheelt. Ik denk wel, die autisme dat er in voorkomt, zijn natuurlijk de extremen. Het is herkenbaar, ik zal het zo zeggen.

(304)V: Ik herken wel dat het iemand is met autisme, maar omdat ik wist dat het een film is met autisme. Want anders had ik het ook misschien niet kunnen plaatsen. Omdat ik wist, herken ik het wel ... Ik vind eigenlijk dat de voordelen, in de weinige films die ik gezien heb, zelfs op sommige infoavonden, **dat er over de voordelen niet gesproken wordt**. Daar vind ik niks van terug in de films. Daardoor **lijkt dat dat autisme enkel iets negatief** is. Ik ervaar dat niet als negatief. Ik ervaar dat als gewoon een beetje anders. Maar natuurlijk als er stresssituaties zijn, dan mondt dat ook uit in negatieve momenten. Dat pingpongspel waar ze de lamp kapot gooit... Ik herken dat ook in mijzelf. Alleen ik gooi geen lampen kapot. Maar ik voel soms ook een storm in mij opkomen. Dan ga ik gewoon efkes buiten ofzo, dan ga ik afkoelen of, dan doe ik iets om dat te laten bekoelen, maar.... Maar bij haar hebben ze dat autisme niet erkend. Dan kan ik mij voorstellen dat die grote, die momenten dat ze flipt, dat die blijven bestaan, omdat er haar geen oplossing geboden wordt. Dus ik denk bijvoorbeeld, als ze stress op de moment dat haar broer daar aan het kaarten is ... Dat is gewoon te druk voor haar op dat moment, denk ik. Teveel lawaai, teveel vreemde mensen. Eigenlijk zou ze beter in een kamer apart haar ...doen. Dus ik vind dat dan normaal dat ze dan stress heeft.

p.D2

(305)V: Ik vond het **een beetje tegenstrijdig**, op sommige momenten is ze verbaal heel sterk, en op andere momenten helemaal

niet. Dus dat vond ik niet echt kloppen. En die scène in de bus, vond ik een beetje **overdreven**. Ik snap dat ze waarschijnlijk last heeft van de geluiden, en van de nieuwe situatie, maar dat vind ik **echt overdreven**.

(306)C: Dat is niet overdreven, dat is gewoon **paranoïa**. Hetgeen dat in de bus gebeurt, is duidelijk geen gevolg van autisme, maar echt van paranoïa, van stemmen horen. En dat is bij sommige mensen met autisme die zeer zwaar **onder stress** staan, die geen medicatie, of die niet kunnen ventileren, die krijgen zo'n aanvallen.

...

Er zijn daar eigenlijk maar twee dingen waaraan dat ik autisme herken: verbaal soms heel sterk en overgevoelig voor geluid. Soms ook rechttuit, maar voor de rest zie ik daar niks van autisme in.

(307)F: Ze is wel heel onflexibel, ze heeft **wel autistisch gedrag**, als dat woord bestaat, maar ik denk niet dat ze autisme heeft.

(308)Dn: In de korte inhoud had ik ook gelezen dat die **niet alleen autisme** heeft, maar dat die zodanig veel soorten... :autisme en schizofreen, en nog iets. Dat die zodanig veel dooreen had, dat ze het niet goed wisten op wat dat ze het nu moesten plakken. Ik vind **dat je dan inderdaad niet kunt doen alsof dat het alleen over autisme gaat**. Want, wij begrijpen dat nu wel dat dat niet is door dat autisme. Maar als iemand nog nooit van autisme gehoord heeft, dan gaat die dat verkeerd verstaan. Maar ja, iemand met autisme...

p.D4

(309)C: Omdat **alles voor haar beslist wordt**, he. Dat vind ik ook altijd het probleem. Dat altijd alles beslist wordt voor die mensen.

(310)V: Wat ik wel vind in de film, inderdaad zoals hier al gezegd is door C.: dat er inderdaad, **omdat zij anders is, dat ineens alles voor haar beslist wordt**. En er worden eigenlijk geen vragen gesteld van 'hoe ziet zij dat?'. Dat doet die dokteres op het einde, als ze daar opgenomen is, wel. Dan wordt er haar wel is efkens gevraagd van: '**Wat wilt jij?**'.

...

Omdat die broer het heeft gezegd. Maar uiteindelijk die dokteres heeft tot dan alles voor haar beslist. Ik denk dat **voor veel mensen met autisme ook zo** gedaan wordt.

p.D5

(311)Dn: ... In de film is dat ook heel duidelijk zichtbaar. Zij mocht precies niet verliefd zijn op die jongen, of die broer ging dat dan al gaan veranderen. Omdat hij anders dacht dat het ging verkeerd gaan enzo.

p.D6

(312)Dn: Daar tonen ze eigenlijk alleen maar dat de mensen zo **raar tegen hun spreken**. Dat als ge ze een keer alleen laat... Ze hebben die zo een keer alleen gelaten zagezegd, en toen schopte ze de bus in elkaar. Ze tonen **precies alsof dat dat niet gaat**. Ik vind wel dat het op het einde, als ze mekaar dan hadden leren kennen, dan hebben ze die alleen laten wonen. Ze deden dan wat raar op hun eigen appartement, maar het is niet dat dat appartement in een keer in brand vloog ofzo. Die konden perfect alleen wonen. Ik vind dat ze in de meeste films tonen dat die **precies niks alleen kunnen of ze beginnen te flippen**. Maar er zijn genoeg mensen met autisme, die wel perfect vanalles kunnen en die wel perfect alles verstaan zonder dat ge daar moet tegen beginnen praten alsof dat dat een kleuter is.

(313)V: Maar wat dat mij ook in de film opgevallen is: ik vind dat **haar broer ook autistische trekskes vertoont**. Benny. Ik denk dat die ook nood heeft aan voorspelbaarheid en planning. Want als zijn dienstster hem binnenvraagt om iets te komen drinken, dan begint hij daar moeilijk over te doen omdat dat **niet geprogrammeerd** was. Als ineens zijn zus wilt zeggen: 'ik ben verliefd', dan past dat ook niet in zijn planning. Dus, dan begint hij ook bijna te **flippen**. Ik vind dat die daar toch ook iets van vertoont. Maar ik denk dat hij **iets flexibeler** is dan haar

(314)F: Ik denk gewoon dat Benny een **gewoontebeestje** is geworden. Want **een NTer die 12 jaar hetzelfde leven leidt** en die dan alleen voor zijn zuster werkte zorgt en werkt en die daarachter iets anders moet gaan doen... Dat is al veel moeilijker. En zoiets gelijk **faalangst** en andere dingen, dat is geen monopolie voor mensen met autisme. Mensen zonder autisme hebben daar ook recht op.... En ik denk dat dat voor die man waarschijnlijk ook al, voor die Benny ook al lang geleden was dat hij niet meer alleen met een vrouw was en misschien niet meer zeker genoeg was.

p.D7

(315)V&F: V: Hij kwam bij die vrouw binnen en hij werd hyper-nerveus, he.

F: Ja, hij was zijn zelfvertrouwen kwijt. Jaja

V: En hij ging zitten in de zetel om te zien of dat dat hetzelfde gevoel had als bij hem thuis, he. Allez, dat is toch raar,he? Gelach

F: Jaja, het is 'nen nerveuze', he.

V: Maar thuis is hij niet nerveus,he.

|                                  |
|----------------------------------|
| Rain Man (herkennen van autisme) |
|----------------------------------|

p.A6

(316)A: Ik vond Rain Man **een heel goeie film**. Eigenlijk omdat daar dan ook **veel verschillende aspecten bij komen**. Met ook heel **veel positieve kanten** in eigenlijk. Dus zowel de **moeilijkheden** die men daarmee kan hebben, maar ook de **sterke punten** die daar zijn. Daarom vond ik het een goeie film. Maar **het is maar 1 aspect van autisme. Eigenlijk van een heel groot probleem dat er is**.

p.B7

(317)C: Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

Het gaat altijd over 1 persoon. Vooral de films, de echte speelfilms gaan altijd over 1 persoon. Of meestal. Als je Rain Man hebt, dan heb je alleen maar Tim Peek.

...In een film kun je nooit tonen hoe autisme echt is, volgens mij.

p.C3

(318)G: Het zijn altijd maar **casussen**, dus bepaalde gevallen of types die je ziet. Om een totaalbeeld te krijgen van autisme, zou je eigenlijk meerdere films moeten gaan kijken. Bijvoorbeeld het **savant-type**, Rain Man is er daar een van. Maar daarvan denk ik ... Ge hebt Asperger wat dat in Mozart and the whale terecht komt.

|                                      |
|--------------------------------------|
| Andere films (herkennen van autisme) |
|--------------------------------------|

p.A6

(319)P: Als ik de lijst bekijk, heb ik een paar films gezien, zonder echt goed te beseffen dat het over autisme ging. Onder andere Nell. Die **kwam mij meer over als iemand excentriek**, een kluizenaarstype. Ook **heel bizar**, maar ook **een Amerikaanse film** natuurlijk.

En dan: As good as it gets, met Jack Nicholson. Waarin dat ik wel vind dat het **goed wordt geportretteerd dat hij zo, nogal onverdraagzaam is**. Dat hij niet veel kan verdragen. Dat hij heel snel geïrriteerd is door vanalles. En dat is ook wel een trekje van autisme, denk ik. Ik vond dat ook wel **herkenbaar** hoor. Maar ja, dat zijn dan de kleine trekjes van iemand die dat dan zo **uitvergroot** worden. En dat vond ik daar in die film wel herkenbaar.

(320)L: A beautiful mind: Langs de ene kant, een **hele spannende film**. Goed geacteerd en specifiek over iemand met autisme, die heel **gefascineerd is door getallen**.... Maar dat **waanidee hebben, dat paste voor mij helemaal niet meer in de strategie van autisme**.

Schizofrenie, dat is juist, dat heb ik daarjuist gezegd.

p.A7

(321)M: Ik vond dat uit Sjakie en de chocoladefabriek dat Willie Wonka daar echt leek alsof die autisme had, omdat die **zich ook zo gedroeg**. En die kon ook niet goed overweg met andere mensen en hij kon ook niet tegen aanrakingen. Die reageerde ook nooit echt helemaal normaal en die had ook zo van die gekke ideeën. **Als je er naar keek, dan had je ook wel het idee dat die autisme had**.

(322)M&P: P: Maar vindt er dan iemand aan deze tafel dat er een film is waar autisme GOED in naar voor komt? Heeft er iemand al een positieve ervaring met...

M: Sjakie en de chocoladefabriek, dat is **positief**.

P: Ja, dat is eigenlijk waar, het is een jeugdboek of een kinderboek, en dat is verfilmd en **iedereen AANVAARDT gewoon hoe Willie Wonka is**, daar wordt niet zo van opgekeken, dus dat is positief !

p.B2

(323)C: Ik vind die film die Sandrine Bonaire over haar zus heeft gemaakt **geen film over autisme**. Dat gaat over wat er verkeerd kan lopen, als je op sommige plaatsen u zus met autisme over laat aan de psychiatrie. Da's geen film over autisme, want dat meisje heeft geen autisme meer. ... Dat is **mismeestering door de psychiatrie** of door gebruik van medicatie.

p.B6

(324)F&T: F: F: 'Le grand bleu' is een Franse film, uit de jaren tachtig. En 'The legend of 1900', dat is ook een goede film, zeker die tweede die moet je eens bekijken.

T: In Le grand bleu, is het personage, je zou wel kunnen geloven dat die autistisch is, maar het gaat over duiken, **diepzeeduiken**... Dus je volgt die wedstrijden, maar **1 personage heeft kenmerken van autisme**. Maar er wordt helemaal niet over autisme gesproken. Ge ziet de film zoals in het dagelijks leven, dat ligt daar **niet zo dik opgesmeerd**. Voor ons is dat... we herkennen ons daarin, dat is het meer. Maar het is ook niet een film over autisme, het is een film over diepzeeduiken.

F: Die heeft ook een speciale gave, een speciale gave of een speciaal talent. Mensen met autisme hebben ook **vaak splintervaardigheden** en als ge daar dan een film over maakt, dan is de kans ook groter dat dat...Bijvoorbeeld die andere film. Dat gaat ook over een pianist die nooit van zijn schip is geraakt. Als ge daar naar kijkt, naar dat gedrag, zou je kunnen zeggen: ja dat is **autistisch gedrag**. Maar je zou ook kunnen zeggen: doordat hij **nog nooit van dat schip is gegaan**, heeft hij niet echt levenservaring en dan is het logisch misschien dat die zich autistisch gedraagt.

p.B7

(325)T&C: C: Ik heb hier al eens gezien (kijkt in bundeltje), er zijn er een aantal waarvan ik direct zeg, dat zijn geen... dat heeft **niets met autisme te maken**.

I am sam, dat gaat over iemand die zwak begaafd is. Hij kan misschien ook autisme hebben, maar dat luidt niet uit de film.

T: Neen ik geloof dat ook niet, die is gewoon zwak begaafde.

C: Forest gump, da's 'ne rare', maar of dat dat autisme is?

T: Neen

C: Dat zie je er ook niet in... Dat is gewoon iemand die lang geleefd heeft, die van alles gedaan heeft en die een beetje simpel is.

T: Forest Gump ook niet.

C: Beautiful mind.

T: En Nell.

C: Ah ja Nell, zeker ook niet.

T: Dat is autistisch gedrag door omstandigheden, maar ik denk niet dat ze echt autistisch uit haar eigen is. Omdat ze zo

opgegroeid is, zoals een wolfskind ofzo. Die zijn zo geworden door de omstandigheden. Dat is geen echte autist, he. Maar dat is een mens die verwilderd is.

p.C1

(326)C: Er zijn veel films die worden **voorgesteld als film over autisme**, of film waar dat mensen met autisme in voorkomen, waar dat er eigenlijk geen in voorkomen. Nu was het wel. Maar als ge Nell neemt, daar komt **geen persoon met autisme** in voor.

p.C11

(327)C: Ik vind dat de **overprikkeling zeer goed uitgelegd** wordt, of...wel zeer goed gedaan wordt in Ben X. Met die geluiden. En ook in Autimatisch. Daarin wordt het ook wel heel duidelijk wat er dan **in ons hoofd** gebeurt als er **teveel lawaai** is.

(328)G: Left Luggage, dat is een film die zich afspeelt in Antwerpen in het **Joods milieu**. Waar dat je **een jongetje hebt dat geobsedeerd is door eendjes**.

De film gaat dus over Hassidische Joden... Met een autistische zoon ... Ik ga er een leeftijd op plakken: 10 jaar.... Die krijgt een deel begeleiding, die krijgt een deel begrip... Opeens, door een onoplettendheid van iemand, of hoe dat het komt weet ik niet, ontsnapt hij. Ze vinden hem terug in de stadsvijver in Antwerpen. Verdrongen. En ja, dan daarachter natuurlijk van: hoe komt het? Maar **hetgeen dat ze daar tonen over autisme vind ik heel goed**.

(329)S: Ik ken de helft van die films niet. Ik heb Elle s'appelle Sabine gezien. Wat ik daar knap vond aan de film, dat is dat ... **als iemand met autisme het echt moeilijk krijgt**. En geen hulp of ...op niemand meer kan rekenen, of in een slecht milieu terecht komt. Zoals bijvoorbeeld in dat ziekenhuis. **Hoe slecht dat het met een autist dan eigenlijk kan gaan**. Hoe erg dat wij eigenlijk kunnen verkommen. ....

(330)S: Het probleem met iemand die autisme heeft en die echt **zware psychische of fysieke toestanden** mee maakt, is dat die echt helemaal **in mekaar gaan kruipen**. ...Iemand die autistisch is en die het echt moeilijk krijgt, voortdurend , die gaat zich sluiten op den duur en het is eigenlijk, dat **sluiten**, dat het probleem is om er dan nog goed te kunnen uitgeraken. Als ge dan bovendien ook nog medicijnen krijgt, waardoor dat ge **geen spraak meer** hebt en heel lam wordt, dan komt het helemaal niet meer naar buiten. En als ge dan in zo'n situaties... Dan **ziet ge er al extra vreemd uit**, doordat ge die **medicijnen** hebt gehad, doordat ge **in elkaar zijt gekropen van angst** en omdat ge het niet meer kunt uitleggen. Bovendien kunt ge dan ook aan niemand meer vertellen. Ja, dan hebt ge gewoon een vogel voor de kat. En dat is wat er met haar is gebeurd. En wat met heel veel van ons zou kunnen gebeuren.

p.C14

(331)B&Ik: Ik: Heb jij Elle s'appelle Sabine gezien?

B: Neen

Ik: Herken je iets van wat zij verteld heeft?

B: Ik denk dat ik in de situatie zit.

(332)G: Hetgeen dat getoond is in Elle s'appelle Sabine, is echt **uniek**.

p.D8

(333)C&Ik: Ik: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

C: Ik heb al gezegd wat dat volgens mij ... Het beste vind ik 'Ben X'. En het **positiefste vind ik 'Miracle run'**. Dat gaat eigenlijk over twee jongens met autisme. Die ene kan niet spreken en die andere kan wel spreken en op het einde studeren ze Cum laude af. Aan de univ. En ondertussen gebeurt er nog vanalles.

(334)F: Die film met Jack Nicholson ...die met dat hondje ...die heeft een vorm van Asperger, dat is wat er gezegd wordt. Hij is sarcastisch enzo. Met zijn bestek, altijd op dezelfde restaurant, op dezelfde plaats, met dezelfde dienstster...

F: Ja 'As good as it gets'.

(335)F: 'The legend of 1900', die film moet ge echt een keer bezien. Dat is een redelijk **positief verhaal** en dat is ook voor een stuk om mee te lachen. En 'Le grand bleu'. Dat is volgens mij ook een film over autisme, en dat is positief... Daar wordt **weinig of niets negatiefs** verteld.

p.A7

(350)A: Dat in sommige series ook wel personages spelen. Dat is natuurlijk niet het thema autisme, maar er zijn sommige personages die daar wel aardige trekjes van weg hebben. Dat ondervind je dan gemakkelijk omdat die series toch over een tijd lopen. Dus ge ziet daar herhalingen in, van de situaties enzovoort. ...Is dat nu bewust? Omdat ze ook iemand specifiek met autisme willen portretteren? Of is het gewoonweg maar voor daar een typeetje of een buitengewoon iemand in te hebben?

Maar bijvoorbeeld in de serie 'Monk', dat is ook een politiserie. Dat is ook zo'n type, die speelt daar in. Die doet ook altijd heel raar. Niemand mag hem aanraken. Dat valt dus serieus op. En er zijn er waarschijnlijk nog wel.

(351)L: Ik denk in de reeks van Bones, die vrouwelijk hoofdfiguur. Die is ook autistisch dacht ik, he? En House is die ook niet autistisch? Op een bepaald moment wordt dat toch verweten aan hem, geloof ik, dat hij autistisch is. In een van de afleveringen. Bones wel, he. Want die reageert soms echt letterlijk op dingen die gezegd worden.

(352)A: Maar de films van Bones, die verschillen wel van de boeken. In de film komt het veel duidelijker over. Dat trekje autisme. Daar wordt er veel meer de nadruk op gelegd dan in de boeken.

p.A8

(353)A&L: A: Ik persoonlijk vind Bones ook wel... Dat is niet storend die aspecten daarin. Want zij doet haar job goed. Zij is volhardend en zij is direct, ze draait niet rond de pot. Er zijn niet veel intriges en dergelijke. Maar ja, ik ben dat gewoon, ik doe zo ook. Gelach. Maar hoe komt dat op andere mensen over, he? Die hebben dat waarschijnlijk minder graag.

L: Wel positiever als House of Monk, volgens mij. Dat zijn niet de meest positieve figuren. Dat gaat al naar het extreme, naar het overdrevene op af, heb ik de indruk.

A: Maar Monk is niet kwetsend, House wel, hé.

p.A3

(360)L: Maar aan de hand wat ik ervan gehoord heb, is de film toch niet zo extreem als wat hier wordt voorgesteld.

(361)P: Jawel, ik vind Ben X wel enorm extreem. Ik ben daar zelfs enorm van geschrokken. Dat dat zo extreem wordt voorgesteld. Enfin, Ben X heeft heel veel mensen naar de zalen gelokt, en ik vond dat dan ook wel iets positiefs voor autisme. Maar ja, ik vind het wel heel extreem autisme.

Ik denk toch dat ook met Ben X veel mensen nu door autisme worden afgeschrikt.

En dat ging natuurlijk ook nog over een ander onderwerp: over pesten op school. En dat is toch ook wel heel erg aan de orde, vind ik. Want alle jonge mensen die ik ken, met autisme, die worden enorm gepest op school. En dat vond ik ook wel een heet hangijzer, dat ook wel eens mag belicht worden.

(362)P: Ja, het verschil zit er voor mij voornamelijk in dat deze film echt heel Amerikaans is. En de andere films die ik gezien heb, onder andere Snowcake en Benny and June ... zijn ook zo heel Amerikaans. Dus die liggen in diezelfde lijn. Zo van: een beetje maffe mensen ten toon spreiden.

En dat komt dan lachwekkend over, mensen kunnen wat meewarig kijken naar die maffe mensen, zo van "ocharme, wat zijn dat voor gekken ? Maar wie gaat daar nu van wakker liggen ?? Niemand ligt daar toch van wakker verder ? En dan doen ze er nog zo wat gekke situaties bij om een echte film te hebben. Terwijl, Ben X is Belgisch, en daardoor misschien ook herkenbaarder voor ons als Belgen.

Maar, Ben X is echt héél dramatisch, heel tragisch en veel realistischer. Dat is écht een gezin, een jongen. En hoe dat het echt de werkelijkheid van elke dag van een jongen is. Op school en thuis en dan die moeder. Je ziet hoe pijnlijk het is als familie om iemand met autisme in huis te hebben. In veel van die Amerikaanse films zijn de autisten alleenstaanden, er worden geen familieleden getoond, dus die bijzondere problematiek tonen ze dan niet. Hoe moeilijk het is om met iemand met autisme samen te leven, dat is nu juist zo belangrijk om dat te tonen in een film. In die Amerikaanse films komt het dus ook niet zo pijnlijk over voor ons, zo confronterend.... Maar Ben X heeft wél degelijk een probleem, die is enorm gepijnigd die jongen. Je ziet hem verschrikkelijk afzien. In Ben X is alles heel indringend. Dat gaat recht naar uw hart, zo verschrikkelijk allemaal.

p.A6

(363)A: Ben X: Op zich was de film zeker niet slecht. Maar hij was ook wel heel extreem voorgesteld, he. Maar waarschijnlijk ook, zoals L. dat zegt: wat is de bedoeling van een film? En volgens mij... het ging daar over pesten en dergelijke. Dus de bedoeling van de film is wel goed gerealiseerd, eigenlijk. Want ge kon zien wat er allemaal kon gebeuren door pesten en welke invloed dat had op mensen. Maar, weeral, maar een bepaald aspect van autisme.

(364)P: En dan Ben X vind ik dan meer zo gelijk de jeugd, de jongens die achter hun computer zitten en dan echt in die virtuele wereld leven en vertoeven. Die ook moeilijk contacten kunnen leggen. Die ook echt wel heel graag een hele goeie vriend zouden willen hebben. Ik vind in deze film, een aantal trekken van autisme heel herkenbaar en goed weergegeven.

p.B3

(365)C: Ik vind wel dat er documentaires zijn over autisme, maar geen films. Want dan als je een film gaat maken alleen maar over autisme, dan heb je geen verhaallijn. Je moet ook ergens een verhaallijn hebben. En autisme is geen verhaallijn.

Ben X is ook geen film over autisme, of alleen autisme. Dat gaat ook over pesten.

p.B7

(366)C: Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

Het gaat altijd over 1 persoon. Of meestal. ... Bij Ben X heb je 1 persoon die niet spreekt, maar die normaal begaafd is. In een film kun je nooit tonen hoe autisme echt is, volgens mij.

(367)T: Het grote voordeel van Mozart and the whale, vergeleken met Ben X bijvoorbeeld: ge hebt een hele waaier van verschillende autisten.

p.C1

(368)C: Het probleem met films over autisme is altijd, dat het autisme op een andere manier naar voor wordt gebracht. Rain Man vind ik geen goeie optie. Mozart and the whale misschien, Ben X misschien, ... Eigenlijk, als ge autisme wilt uitleggen met een film, dan moet ge verschillende films bekijken. Het gaat altijd maar over één of een aantal personen met autisme.

p.C12

(369)S&C: S: Visueel gezien, vond ik in Ben X wel goed voorgesteld. Daar worden ook zelfs details gefilmd enzo. Ik had dat zelf niet gezien, toen dat ik die voor de eerste keer heb gezien.

Maar het is mijn man die dat heeft opgemerkt. Die zei van: hey, ze filmen daar schoenveters en de gaatjes van de afwas en vingernagels en wat weet ik allemaal. En dat ziet ge in een normale film niet. En ik had zoiets, toen dat ik die film voor de eerste keer zag... Ik vond dat die er zo normaal uit zag. Dus denk ik dat... Ik vond dat visueel goed uitgebeeld, in elk geval.

(370)C: Van alle films die ik over autisme gezien heb, vind ik ook Ben X het beste. Ik vind dat daarin veel naar boven komt. Het is niet een film die alleen maar over autisme gaat, maar ik vind het wel een zeer goeie film. Omdat er veel dingen visueel-auditief worden voorgesteld. Maar, ja, ... het is altijd hetzelfde. Het is altijd over 1 persoon. En ik denk dat een film over vele personen met autisme, die dat allemaal een verschillende vorm hebben van autisme... als ge al die vormen moet tonen, dat gaat niet op twee uur. Dat gaat waarschijnlijk ook niet op 6 uur. Dus, ja... Als ik moet kiezen dan kies ik die. Ook al is het niet alleen een film over autisme. Ik vind goed dat het gaat over pesterijen, omdat dat een iets is waar veel jongeren mee te maken hebben.

p.C18

(371)S: Dat er een hele boel mensen zijn die best wel... die serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de

andere kant, ja, met iedereen **aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren**. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel **begrijpbaar** is en die beelden zie ik in films... Misschien dat er andere mensen die wel hebben gezien. Vandaar dat Ben X bijvoorbeeld wel **een goed voorbeeld** is. Omdat die jongen, inderdaad: hij kan naar school gaan, hij kan zijn lessen leren, hij kan met zijn moeder praten. Misschien op een andere manier. Maar **er kan gecommuniceerd worden** en er is een hele begripsvorming en er is **een hele leefwereld** die echt wel heel erg duidelijk is. En die wordt niet zo dikwijls in films getoond, denk ik.

p.D8

(372)Ik&C: Ik: Welke films geven volgens jullie het best weer wat autisme is.

C: Ik heb al gezegd wat dat volgens mij ... Het beste vind ik 'Ben X'. En het positiefste vind ik 'Miracle run'.

p.A6

(390)A: Ik vond Rain Man **een heel goeie film**. Eigenlijk omdat daar dan ook **veel verschillende aspecten bij komen**. Met ook heel **veel positieve kanten** in eigenlijk. Dus zowel de **moeilijkheden** die men daarmee kan hebben, maar ook de **sterke punten** die daar zijn. Daarom vond ik het een goeie film. Maar **het is maar 1 aspect van autisme**. Eigenlijk van een heel groot probleem dat er is.

p.B7

(391)C: Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

Het gaat altijd over 1 persoon. Vooral de films, de echte speelfilms gaan altijd over 1 persoon. Of meestal. Als je Rain Man hebt, dan heb je alleen maar Tim Peek.

...In een film kun je nooit tonen hoe autisme echt is, volgens mij.

p.C1

(392)C: Het probleem met films over autisme is altijd, dat het autisme op een andere manier naar voor wordt gebracht. Rain Man vind ik geen goeie optie. Mozart and the whale misschien, Ben X misschien, ...

p.C3

(393)G: Het zijn altijd maar **casussen**, dus bepaalde gevallen of types die je ziet. Om een totaalbeeld te krijgen van autisme, zou je eigenlijk meerdere films moeten gaan kijken. Bijvoorbeeld het **savant-type**, Rain Man is er daar een van. Maar daarvan denk ik ... Ge hebt Asperger wat dat in Mozart and the whale terecht komt.

**Stel dat je de mogelijkheid had om iets aan deze film te veranderen, wat zou je dan veranderen? (Advies)**

p.A1

(400)A&P: A: Bij het grootste deel van mensen met Asperger die ik ken, valt **het autisme veel minder op**. En in de film had je de indruk, alsof dit constant een dik probleem zou zijn. En heel dikwijls valt het niet op ... onder extreme omstandigheden misschien of sommige

trekjes natuurlijk. Maar **de 'normale kant'**, die laten ze dan niet zien. Het zag er inderdaad uit als ging het constant zo zijn en dat er altijd maar problemen zijn. Maar er zijn **ook positieve kanten** en die worden zelden getoond.

P: De vraag is wel : wat IS positief voor iemand ? En **wat is niet positief of negatief?** Dat is allemaal heel persoonlijk en subjectief. Wat voor de ene misschien een positieve eigenschap is, is voor de andere misschien wel enorm irritant of ergerlijk.

p.A2

(401)A: Dus het zou ook meer getoond moeten worden in de media dat eigenlijk autisten zijn met **verschillende vormen van autisme**, ook zelfs binnen de verschillende vormen, zoals Asperger. **Niet iedere persoon die Asperger heeft, heeft dezelfde tics of problemen**. En dat is wat ze eigenlijk ook meer duidelijk moesten maken. Dat mensen met Asperger en **mensen met autisme in het algemeen, evenveel van elkaar verschillen dan mensen zonder ASS**.

p.A5

(402)A: Maar eigenlijk ging het ten onder in de rare situatie die de verschillende mensen toonden. Ja, daar werd **niet veel gezegd, over hetgene dat ze goed deden**. Ik weet niet of dat duidelijk overkomt. Maar ge laat dan karakters zien en soms hun reactie op sommige zaken. **Maar niet genoeg de positieve kanten**. Bijvoorbeeld van hoeveel moeite dat ze dan doen om toch overeen te komen. En om een gewone job te moeten doen, of een afspraak na te komen en dergelijke... Dat komt minder duidelijk over, is **eigenlijk ondergeschikt aan de probleempjes en de symptomen enzovoort, die ze tonen**.

p.A6

(403)A: Maar, weeral, In Ben X wordt ook **maar een bepaald aspect van autisme**. Eigenlijk zou je zo alles **in ene pot moeten kunnen gooien** en...

p.A7

(404)A: Dat in sommige **series** ook wel **personages** spelen. Dat is natuurlijk **niet het thema autisme**, maar er zijn sommige personages die daar wel aardige trekjes van weg hebben. Dat ondervind je dan gemakkelijk **omdat die series toch over een tijd lopen**. Dus ge ziet daar **herhalingen in, van de situaties** enzovoort. En, ja, ik denk dat dat meestal bewust gedaan is.

p.A8

(405)P: Minder lawaai. Want voor mensen met autisme is dat heel storend om naar zoveel **lawaai** te moeten kijken. En minder overvol, rustiger...**een rustiger tempo**.

...

Wat is normaal en wat is autistisch? En **KUN je dat dan wel in een film weergeven als het al zo moeilijk te zien is in het echte leven** ? Het komt allemaal al snel **heel karikaturaal** over zoals in die series met al die uiteenlopende karaktertjes. En karikaturen zijn soms te lachwekkend of te meelijwekkend. Dus : **minder karikaturaal, meer realistische dingen** laten zien in de films en de media. Dan zou het autisme ook niet zo'n angst opwekken bij de mensen, maar er zou meer echt begrip komen. Dat hoop ik althans , dat de mensen er niet zo van zouden weglopen, zoals ook bijvoorbeeld bij gehandicapten, dat die **gewoon aanvaard worden zoals gewone mensen** ! Dat de mensen zich niet anders gaan gedragen tov mensen met autisme; dat is toch heel belangrijk !Dat ze dat laten zien in de films over autisme!

(406)R: Als ik die film moest regisseren, dan zou ik inderdaad een beetje **minder overdrijven**. Bijvoorbeeld: het feit dat het vol rommel ligt is 1. Maar dat die vogels dat dan nog moeten vol schijten. Vind ik echt wel overdreven. Gelach.

p.A9

(407)R: Dus ge ziet, dat is iemand... Ook op de manier dat hij zijn baas een keer thuis wil uitnodigen. Het is misschien niet zo slim, maar het is wel heel normaal. Dus hij probeert zich daarnaar te gedragen. **Dat karakter kunt ge echt op een ander manier neerzetten**. Waar dat ge evengoed dat allemaal ziet, maar **minder uitvergroot**. Maar wel genoeg herkenbaar.

p.A10

(408)A: Een positief iets aan de media, is dus dat het meer bekend wordt. Maar ik denk dat sommige regisseurs of diegene die dan voor de film verantwoordelijk zijn... Als zij zouden weten wat zij bewerkstelligen, door autisten op zo een manier voor te stellen. Dat ze er dan **misschien iets bewuster zouden mee omgaan**. ...Dat ge dan bijvoorbeeld **verwijzingen krijgt op het einde**. Ik zou het geen slecht idee vinden als ze bij films waar autisme aan bod komt... dat er **op het einde dan ook iets geschreven** wordt zoals: voor **meer informatie** ... dat de mensen zich daar wat meer kundig kunnen maken... bv. **een website**, waar ze meer informatie kunnen krijgen. **Of zeggen dat het maar 1 van de aspecten is**. Dat zinnetje. Zodanig dat niet iedereen daar zomaar van vertrekt. Want dat is inderdaad schrikwekkend.

(409)P: Maar ik denk ook als ge zegt: een voetnoot plaatsen bij een film gelijk deze ... Voor mensen die totaal niet met autisme te maken hebben, die daar niet mee in contact komen, die mensen gaan ook niet verder op zoek gaan naar informatie.

p.A11

(410)P: Ja, ik denk **véél meer mensen met autisme zélf aan het woord laten**. Dat vind ik dat dat heel belangrijk is. Als wij naar de lezingen van de VVA gaan, dan krijgen wij altijd van die mensen, die komen vanalles vertellen over autisme. Maar de meest interessante avonden zijn altijd als er iemand met autisme zelf aan de tafel zit en iets komt vertellen.

...

Stel dat er nu **bijvoorbeeld BV's** zouden zijn die zich in de media zouden uiten als zijnde autistisch, dan zouden **de mensen daar**

misschien anders naar gaan kijken.

Dat zou misschien positief kunnen zijn voor het probleem “autisme” in het algemeen.

p.B2

(411)C: Alleen vind ik het spijtig dat er **geen personen tussen zitten zoals ons**, zoals de mensen in de PASS-groep. Dat er ook nog wel mensen zijn die normaal, op een vrij normale manier, communiceren. En die op een vrij normale manier een groep kunnen vormen en het over autisme hebben.

Dat vond ik dus wel een beetje spijtig. Omdat het weer **het verkeerde beeld** geeft. ... Dat je dan nog meer een gedifferentieerd beeld had. Maar ik vind het wel goed dat die **twee personen zo tegengesteld zijn** aan elkaar. En dat er wordt getoond dat er wel **verschillende personen, karakters** zijn bij mensen met autisme.

(412)F: Ik denk ook niet dat **een film maken over autisme, dat kan niet**...Zelfs een documentaire... Autism is een zo danig groot deel van u leven, 't is ook geen ziekte...

p.B3

(413)C: Ik vind wel dat er **documentaires** zijn over autisme. Maar **in een documentaire kun je nooit het geheel over autisme uitleggen**. Ik vind wel dat er documentaires zijn over autisme, maar geen films. Want dan als je een film gaat maken alleen maar over autisme, dan heb je geen verhaallijn. Je moet ook ergens een verhaallijn hebben. En **autisme is geen verhaallijn**.

(414)F: Ik denk in alle films en documentaires waar dat ze het hebben over autisme, dat **autisme één van de verhaallijnen of argumenten is**. Maar, ik denk ook niet dat een film over... een **film over autisme, dat kan volgens mij niet bestaan**. Omdat autisme, dat is **niet iets dat je echt herkent**, je herkent autisme dankzij bepaalde gedragingen en dan nog...

p.B4

(415)C: : Ik wou nog iets zeggen over films in het algemeen. Omdat veel films voor mensen met autisme **niet begrijpbaar** zijn. Ik had vroeger een vriend... hij was telkens aan het vragen, 'waar is die persoon' en 'wie is die persoon' en 'waar is die persoon'. **Omdat er te weinig dingen getoond werd** voor hem om het te weten... Als er iemand verhuist en de ene dag zijn ze nog niet verhuist, en dan het volgende frame zie je ze tesamen leven. Hun huis al ingericht. Dan gaat hij dat niet begrijpen. Want die zijn toch niet verhuist. Want dat is niet in de film getoond. Dus heel veel films zijn voor mensen met autisme ook moeilijk. Ik zeg niet voor iedereen, maar in sommige films, vooral als ze over autisme gaan, moeten ze misschien **wat meer rekening houden met de kijker die ook autisme kan hebben denk ik**.... Maar personen die weg vallen, die erbij komen, dat ging niet voor hem.

p.B4

(416)F&E: F: De **andere personages** van Mozart and the whale, die ook autisme hebben, maar die meer op de achtergrond bleven, vond ik heel **goed gespeeld**.

E: Ik heb dat op mijn papier ook gezet. Ik vond dat ze er **te weinig bij betrokken** waren.

p.C1

(417)C:...Eigenlijk, als ge autisme wilt uitleggen met een film, dan moet ge verschillende films bekijken. Het gaat altijd over een aantal personen, het gaat dus altijd maar **over één of een aantal personen met autisme**.

(418)S: Als ge een film hebt die over mensen gaat die geen autisme hebben, kunt ge ook niet zeggen: 'ik heb **1 film gezien, waar 1 persoon in voorkomt** die geen autisme heeft en dat stelt dan de niet autistische persoonlijkheid voor'. Dat is zo, inderdaad. **Ge kunt niet door 1 film zeggen 'nu begrijp ik autisme'**. Maar het is wel zo dat: als ge nog nooit met autisme in aanraking gekomen bent, zijn er wel **een aantal elementen** waarvan ge kunt zeggen: 'ah, **daar heb ik nog nooit bij stilgestaan**'. Ik wist niet dat mensen met autisme bijvoorbeeld problemen kunnen hebben met dit of met dat...'

p.C2

(419)S: ... dat ze **niet alleen de problemen** van mensen met autisme aantonen, maar ook de problemen van mensen die geen autisme hebben.

p.C8

(420)S: Als ge het over autisme hebt, denk ik in elk geval dat ge **overprikkeling** als thema moet gebruiken... Want ik denk dat dat echt een sleutelbegrip is voor ...aan de ene kant het focussen op een bepaald onderwerp en heel diep op een bepaald onderwerp ingaan en de wereld eigenlijk niet meer rond u zien. En ten tweede, **overprikkeling** is echt wel iets dat **ontzettend aanwezig** is. Door teveel mensen, teveel gebeurtenissen, bepaalde lawaaien... Dat zijn dingen die bijna iedereen met autisme regelmatig meemaakt. Dat overprikkeld zijn. En dat blijkt niet bij iedereen hetzelfde te zijn. Maar iedereen blijkt dat toch mee te maken. Ik denk dat als ge het over autisme hebt, dat ge daar bijna niet buiten kunt.

(421)B&Ik: Ik: Is dat voor u ook zo, dat je vind dat ze dat zo moeten voorstellen? Dat dat er zeker bij moet zijn? Als ze autisme voorstellen, dat ze dat zeker moeten vernoemen?

B: Die **overprikkeling** wil je zeggen? Ja, ik heb dat ook.

Ik: Dus als autisme moet uitgelegd worden, dan moet dat daar zeker bij zijn?

B: Ja

Ik: Nog zaken dat ge dan denkt: die moeten er zeker bij zijn?

B: Die **verzamelmanie** zeker.

(422)C: Ik vind belangrijk dat dat wordt getoond, dat moet dan geen verzamelmanie zijn. Het is belangrijk om te tonen dat het **een obsessie of manie** is. Omdat veel mensen met autisme dat hebben, en omdat dat ook voor veel mensen met autisme **een houvast** is. En dat ge dus niet moet proberen van dat te gaan veranderen. Misschien kan daar dan ook rekening mee gehouden worden.

p.C9

(423)S: Maar dat heb ik heel dikwijls bij films. De eerste twintig minuten versta ik meestal niets van een film. Omdat dat **altijd**

veel te snel gaat. Maar dan, na een tijd begint ge daar toch in te komen. En begint het verhaal dan toch een beetje op gang te komen. Bij die **filmen dat over autisme gaan**, houden ze daar precies wel iets meer rekening mee. **Die komen heel traag op gang**. Dat vind ik wel positief. Dan weet ge wel wie wie is. Iedereen heeft daar niet dezelfde haarkleur en dezelfde haarlengte, dat je ze zou kunnen herkennen...

...

Ik kon de film toch vanaf het eerste moment volgen, en met heel veel films is dat niet zo. Ik weet niet wie dat wie is, ik weet niet hoe dat iemand heet. Als ze het dan over een derde hebben die niet in beeld is, weet ik niet over wie ze spreken. En weet ik niet hoe het verhaal in elkaar zit. Want er zijn allerlei gebeurtenissen die schijnbaar niets met elkaar te maken hebben. Het duurt echt een hele tijd eer ik door heb waarover de film gaat.

...

Heel veel plaatsen... Dat moet heel duidelijk zijn. Er moet een bepaald ding zijn dat duidelijk is. **Een kamer die van een andere hoek gefilmd wordt, is een andere kamer**. Als er films zijn waar dat er veel kamers in voorkomen, dan... dat is ook zo iets. Dus niet alleen **personen die hetzelfde haar dragen**, maar ook de kamers die verschillen. Zijn we nu in het huis van de moeder, of zijn we nu in het huis van de dochter? Alsof dat... Ze doen dat soms expres, dat ge zo van **die speciale oprijlanen** hebt. **Dat ge ziet in welk huis dat ge binnenkomt**. En dan weet ge het... Maar als ze zo gewoon van de ene keuken naar de andere keuken gaan en ze leggen daar weinig bij uit, en die stoelen lijken heel hard op elkaar... Ja, dan lijkt dat op dat huis en dan, ... En dan heb ik de helft van de clue gemist. Omdat ik dan denk dat ze in een ander huis zitten dan dat ze eigenlijk zijn.

p.C10

(424)S: Misschien ook **iets positiever** op een of andere manier er in zetten. Het was wel heel **geconcentreerd**. De moeilijkheden werden er dus eigenlijk **minuut na minuut** in gezet. In het echte leven hebt ge natuurlijk ook momenten dat ge rust hebt. En **dat ge bijdraagt aan het een of het ander**. Iedereen heeft dat wel eens in zijn leven. Misschien had dat er wel eens in gemogen zo. Er wordt zo een moment, dat ze met haar dochter in de sneeuw danst, in haar herinnering dan. Als ze, op die begrafenis... Maar voor de rest wordt er **eigenlijk weinig interessante dingen** van die vrouw naar voor gebracht. En misschien had dat wel gemogen. Ik zou dat wel tof vinden.

(425)G: ...Dus **wij horen alles**, maar bepaalde **akoestische effecten** zitten erin. Ik weet niet of het panel effectief alles gehoord heeft. **Speciale geluiden**.

...

In elke degelijke autistische film moet dat zitten. Maar moet ge wel op een dusdanig **db-niveau** zitten dat ook... Bijvoorbeeld, bij de voorgaande voorstelling dat wij gezien hebben, was de klopp van de vrachtwagen... Hier was het boem. Daar was het Boém.

...

De geluiden die de andere mensen ook maar direct **wegfilteren**. Die zouden er op een heel sterk niveau... dus heel zwaar versterkt, dus feitelijk aan 80, 90 db, moeten binnen komen. Zodanig dat die ook eens ervaren wat het is.

p.C11

(426)R: Er zijn twee dingen die zo nog een beetje mochten uitgerokken worden. Dat is bijvoorbeeld dat van haar werk. Want dat ging dan zo typisch... zoals dat schoon op een rijtje zetten... Dat ging precies niet vooruit. Dat ge denkt: doet die hier een liefdadigheidswerk door haar te werk te stellen? Terwijl dat ik echt niet denk dat dat nodig is. Dat ze waarschijnlijk wel haar werk goed doet... Maar het feit dat ik mij die vraag stelde: 'hoe beelden ze dat hier uit'.... Daar had ik **liever gezien, dat ze daar gewoon hadden laten zien dat die echt wel een job heeft**...

Het andere, dat vond ik heel mooi. Als ze zo zei: 'sla nu een keer uw armen rond mij, maar zonder...' Dus die behoefte aan die **vastigheid, maar zonder zo het fijne prikkelen**, om niet overprikkeld te worden. Dat vond ik wel heel goed, en dat hadden ze zelfs nog wat meer in de verf mogen zetten.

(427)S: Ja, ik vond dat ook goed. Maar ik vond het te weinig ook in beeld. Het **toch wel kunnen functioneren**, want per slot van rekening woonde ze echt wel helemaal alleen.

p.C12

(428)C: En ik denk dat een **film over vele personen met autisme**, die dat allemaal een verschillende vorm hebben van autisme... als ge al die vormen moet tonen, **dat gaat niet op twee uur**. Dat gaat waarschijnlijk ook niet op 6 uur.

p.C15

(429)C: Als ge toont dat mensen met autisme gemakkelijk een depressie krijgen, dan in de psychiatrie terecht komen, en dan eruit geraken.... Dan kan dat wel getoond worden. Maar ja, dan moet er goed opgelet worden dat, **als ge film toont over psychiatrie en autisme**, dat men niet de idee krijgt dat **mensen met autisme in de psychiatrie thuis horen**. Er zijn mensen die zeggen: 'ja die mensen zijn gek, die moeten in de psychiatrie, die horen in de psychiatrie thuis'. Dan zouden we totaal de verkeerde dingen geven.

(430)G: Er is wel nog iets wat, voor zover dat ik weet, niet in films staat... Ook in veel te weinig boeken en artikels staat. Is dat autisme, dus onze vorm van autisme, dus **mensen die het kunnen uitdrukken, pas de laatste jaren vaststelbaar** is. En daar is mijn psychiater het mee eens: er zitten heel wat mensen in de psychiatrie binnen, die nu al volledig om zeep geholpen zijn, omdat ze niet de juiste diagnose gesteld hebben.

(431)C: Dus we hadden het over Elle s'appelle Sabine. En dan vooral over de psychiatrie... die een deel de **psychiatrie** belichten. De link naar **autisme**: we zijn het erover eens dat er daar geen films over bestaan. Buiten Elle s'appelle Sabine dan. En dat het **misschien interessant zou zijn om een film** te hebben waar dat ook in belicht wordt.

(432)G: ...er wordt bijna nooit of nooit **de gave die autisten hebben**...: precies kunnen werken, secuur kunnen werken, lang kunnen verder doen aan een bepaald iets... Dus **onze sterke kanten**, die komen gewoon niet aan bod. We babbelen soms over Participate!. Waar dat ze nu **wel ene keer positief op een website** aan bod komen. Maar in de normale media komen wij altijd negatief aan bod.

(433)S: En dan uiteindelijk hebben wij nog het allermeeeste, of ik persoonlijk toch wel, aan het **samen zijn met andere autisten**. Dat zijn toch eigenlijk wel de mensen die mij de meeste positieve ervaringen kunnen geven, die ik al ooit heb gehoord. Niet in de buitenwereld, maar bij ons, samen, voel ik mij eigenlijk nog het meest **gesteund** en voel ik de meeste **positieve boodschappen**. En misschien zou het dan wel voor de media interessant zijn om daar iets mee te doen, of rond te maken of ik weet niet wat.

p.C18

(434)Ik denk dat er in Films nog niet zo heel veel over autisme gesproken wordt waarbij de mensen intelligent genoeg zijn om zich te kunnen uitdrukken. Ik denk dat het beeld van autisme in de films meestal is, van mensen die zich zodanig beperkt **kunnen uitdrukken**. Dat ze eigenlijk niet, zoals wij, daar **een discours kunnen over voeren**. En dat bedoel ik misschien ook met: dat mag ook wel getoond worden. Dat er een hele boel mensen zijn die best wel... die serieuze moeilijkheden hebben aan de ene kant. Maar die aan de andere kant, ja, met iedereen **aan tafel kunnen gaan zitten en een gesprek voeren**. Zelfs al is dat dan niet het soort van gesprek waar dat de meeste mensen aan gewoon zijn. Maar, dat toch wel heel **begrijpbaar** is en die beelden zie ik in films...

p.D1

(435)V: Eigenlijk heeft autisme ook voordelen. Ik vind eigenlijk dat die voordelen, in de weinige films die ik gezien heb, zelfs op sommige infoavonden, **dat er over de voordelen niet gesproken wordt**. Over dat die mensen correct zijn, dat die zich aan regels houden, dat die heel duidelijk zijn in hun afspraken. Dat die **eerlijker zijn dan het gemiddelde van de maatschappij** ... Daar vind ik niks van terug in de films. Daardoor **lijkt dat dat autisme enkel iets negatief** is. Ik ervaar dat niet als negatief. Ik ervaar dat als gewoon een beetje anders.

p.D2

(436)V: Ik ken autisme, ik weet niet **of een buitenstaander die er niks van kent, het dan ook echt snapt**. Maar ja, het is natuurlijk geen documentaire, he. Het beste zou zijn dat ze **achteraf een woordje uitleg geven in de film**, in de generiek. Maar ja, ge kunt dat eigenlijk ook niet allemaal overbrengen.

(437)C: Zolang dat het duidelijk is. Ofwel is het een film over autisme, ofwel is het geen film over autisme. Maar ik vind, in een film **over autisme kun je paranoia en autisme niet tesamen tonen**. Want dat gaat een verkeerd beeld geven. Want je gaat altijd denken: **iedereen met autisme heeft paranoia of omgekeerd**.

p.D3

(438)Dk: Er wordt **in de media heel veel negatief over autisme** getoond en geschreven. Mensen die normaal functioneren... Bijvoorbeeld bij mij, ik word er binnen veertien dagen 41. Ik heb mijn diagnose nog maar drie jaar, en voor de rest **functioneer ik normaal**. Dat zie je niet. Ik vind **dat dat wat meer naar voor mag gebracht worden**.

p.D4

(439)F: Wat eigenlijk het probleem is ... Om een film te maken over autisme met iets positiefs, zou je eigenlijk **een sportman** moeten hebben, of, iemand die echt iets speciaal doet. Ik denk **dat ze dan wel een positieve film zouden maken** over iemand met autisme. En dan nog. Ik denk dat ze toch zouden gaan peuteren om te gaan kijken of niet iets is om het toch nog zo wat interessant te maken. Want **een gewoon leven van een gewoon persoon met autisme**... Ik ga niet zeggen dat dat niet interessant is, maar om dat te verkopen in een film, in een boek, eender wat, ja, dat is **niet interessant genoeg**, jammer genoeg.

p.D7

(440)Dk: Ik denk dat dat het belangrijkste is. **Dat ge dat wel een stuk kunt laten zien**. Dat **ook iemand met autisme normaal kan leven**.

p.D8

(441)C&Dn: C: Volgens mij zou al **de triade**.... De **prikkelverwerking** en.... Maar ge zou eigenlijk de **gradaties moeten hebben van mensen** zoals ons, die ik dan tot de meest normale beschouw, tot de mensen die niet kunnen praten enzo. En dan moet ge ook nog de savants gaan bekijken. Dus een goeie film over autisme moet al die zaken vatten. En zou,...ik weet niet, **een dag of twaalf** moeten duren... Gelach

Dn: **Een reeks** dan, een reeks...

C: Ja, maar ge moogt geen enkel aflevering missen, he.

p.D9

(442)V: Wat ik zou voorstellen: Een goeie film over autisme, zou **naar het einde toe**, als ze alle problemekes hebben laten zien, zou moeten **laten zien hoe het leven van en met iemand met autisme gemakkelijker wordt**. Dus welke regels er moeten gerespecteerd worden om autivriendelijk te functioneren. Dat zou ik **een mooie conclusie** vinden in een film. Dus dat ze zo inderdaad, bijvoorbeeld deze film, het laatste kwartier laten zien: hoe hadden ze het leven van Joon gemakkelijker kunnen maken. En waarom moest dat gemakkelijker gemaakt worden, en zodanig dat het voor iedereen, voor Joon en de buitenwereld, **leefbaarder** wordt. Een **kwalitatiever leven** eigenlijk. Dat zou een schone conclusie zijn. En dan zouden de mensen uit die film ook iets geleerd hebben. Nu zien de mensen problemen, maar er wordt niets aangekaart... dat zou een mooi einde zijn, vind ik, **zo een mooie samenvatting van... Een stukske wereldverbetering**.

(443)F: **De oplossingen van de ene persoon met autisme dat zijn de problemen van de andere**. Dus wat voor de ene persoon met autisme een oplossing is, dat kan voor een ander persoon een probleem zijn.

p.D1

(450)C: Ik vind dat autisme eigenlijk niet echt voorgesteld wordt. Ook omdat volgens mij de film **niet echt is met iemand die autisme heeft**. Ofwel iemand die autisme heeft, maar die eigenlijk heel veel last heeft van paranoia of van een psychose. Maar niet zozeer van autisme. Er zijn **andere dingen die haar veel meer parten spelen**. Omdat ze medicatie neemt is dat vrij goed onder controle. Ze heeft dan nog wel wat eigenaardigheden, die misschien wel wat autistisch zijn, alhoewel, ik weet niet wat ze heeft. Ik vind niet duidelijk autisme, ik vind ook **niet duidelijk dat getoond wordt wat autisme is**. Dat komt er niet uit. Dus volgens mij is het zelfs geen film over autisme.

(451)Dn: Ik vind eigenlijk wel dat het over autisme gaat. Maar ik heb nu nog niet zoveel films over autisme gezien. Maar ik vind wel dat het **altijd heel extreem** voorgesteld wordt. Ik zit nu op internaat, ik ken redelijk veel mensen met autisme. Daar zitten redelijk zotte mensen tussen, maar **'t is niet dat die echt ook zo reageren**.

(452)Dk: Ik denk ook wel dat hier naast autisme nog iets scheelt. Ik denk wel, die autisme dat er in voorkomt, zijn natuurlijk de extremen. Het is herkenbaar, ik zal het zo zeggen.

(453)V: Ik herken wel dat het iemand is met autisme, maar omdat ik wist dat het een film is met autisme. Want anders had ik het ook misschien niet kunnen plaatsen. Omdat ik wist, herken ik het wel ... Ik vind eigenlijk dat de voordelen, in de weinige films die ik gezien heb, zelfs op sommige infoavonden, **dat er over de voordelen niet gesproken wordt**. Daar vind ik niks van terug in de films. Daardoor **lijkt dat dat autisme enkel iets negatief** is. Ik ervaar dat niet als negatief. Ik ervaar dat als gewoon een beetje anders. Maar natuurlijk als er stresssituaties zijn, dan mondt dat ook uit in negatieve momenten. Dat pingpongspel waar ze de lamp kapot gooit... Ik herken dat ook in mijzelf. Alleen ik gooi geen lampen kapot. Maar ik voel soms ook een storm in mij opkomen. Dan ga ik gewoon efkes buiten ofzo, dan ga ik afkoelen of, dan doe ik iets om dat te laten bekoelen, maar... Maar bij haar hebben ze dat autisme niet erkend. Dan kan ik mij voorstellen dat die grote, die momenten dat ze flipt, dat die blijven bestaan, omdat er haar geen oplossing geboden wordt. Dus ik denk bijvoorbeeld, als ze stress op de moment dat haar broer daar aan het kaarten is ... Dat is gewoon te druk voor haar op dat moment, denk ik. Teveel lawaai, teveel vreemde mensen. Eigenlijk zou ze beter in een kamer apart haar ...doen. Dus ik vind dat dan normaal dat ze dan stress heeft.

p.D2

(454)V: Ik vond het **een beetje tegenstrijdig**, op sommige momenten is ze verbaal heel sterk, en op andere momenten helemaal niet. Dus dat vond ik niet echt kloppen. En die scène in de bus, vond ik een beetje **overdreven**. Ik snap dat ze waarschijnlijk last heeft van de geluiden, en van de nieuwe situatie, maar dat vind ik **echt overdreven**.

(455)C&V: C: Dat is niet overdreven, dat is gewoon **paranoia**. Hetgeen dat in de bus gebeurt, is duidelijk geen gevolg van autisme, maar echt van paranoia, van stemmen horen. En dat is bij sommige mensen met autisme die zeer zwaar **onder stress** staan, die geen medicatie, of die niet kunnen ventileren, die krijgen zo'n aanvallen.

Op dat moment is ze vertrokken met die Benny, heeft ze geen medicatie gehad en krijgt ze een aanval van paranoia.

V: Ik dacht dat zij last had van het lawaai van die bus.

C: Neen, ze krijgt zodanig stress omdat ze heel veel stemmen in haar hoofd heeft. Daarom doet ze zo op de bus... Dat zijn de stemmen in haar hoofd. Ze roept ook: 'dat is niet waar', 'Dat is geen illusie'. Op dat moment heeft ze paranoia. Er zijn daar eigenlijk maar twee dingen waaraan dat ik autisme herken: verbaal soms heel sterk en overgevoelig voor geluid. Soms ook rechtuit, maar voor de rest zie ik daar niks van autisme in.

(456)F: Mijn diagnose (niet van mij maar van de film), ik denk ook niet dat die persoon autisme zou lijden. Ik denk meer aan een **persoonlijkheidsstoornis**. Ze is wel heel onflexibel, ze heeft **wel autistisch gedrag**, als dat woord bestaat, maar ik denk niet dat ze autisme heeft.

(457)Dn: In de korte inhoud had ik ook gelezen dat die **niet alleen autisme** heeft, maar dat die zodanig veel soorten... : autisme en schizofreen, en nog iets. Dat die zodanig veel dooreen had, dat ze het niet goed wisten op wat dat ze het nu moesten plakken. Ik vind **dat je dan inderdaad niet kunt doen alsof dat het alleen over autisme gaat**. Want, wij begrijpen dat nu wel dat dat niet is door dat autisme. Maar als iemand nog nooit van autisme gehoord heeft, dan gaat die dat verkeerd verstaan. Maar ja, iemand met autisme...

p.D4

(458)C&Ik: C: ...En op het moment dat hij hoort dat ik autisme heb, hij heeft dus al vrij veel met mij gebabbeld, begint hij niet meer met mij te babbelen. Behalve over mij, waar dat ik erbij zit.

Ik: Kunt ge dat linken aan de film?

C: Ja, omdat **alles voor haar beslist wordt**, he. Dat vind ik ook altijd het probleem. Dat altijd alles beslist wordt voor die mensen.

(459)Dn: Die meneer, die Sam, dat laten ze zien dat die ook wel iets heeft... Die doet zelf ook raar, die ene dat in het busje zit, die kan ook al bijna niet meer normaal over haar praten.

(460)F: Ik heb mij de vraag gesteld ofdat die broer, Sam niet heeft willen bang maken, van te zeggen: blijft van mijn zus af. Dat hij gedacht heeft, ik ga er hier een laag opsmeren en ik ga hem hier bang maken... En als ik hem ga bang maken, dan gaat die zo wel wat afstand houden. Want als ge ziet op welke manier dat hij verschoten is, of dat hij hem bijna niet kon inbeelden dat er iets tussen die twee gegroeid is.

(461)V: Wat ik wel vind in de film, inderdaad zoals hier al gezegd is door C.: dat er inderdaad, **omdat zij anders is, dat ineens alles voor haar beslist wordt**. En er worden eigenlijk geen vragen gesteld van 'hoe ziet zij dat?'. Dat is eigenlijk wel... Dat doet die dokteres op het einde, als ze daar opgenomen is, wel. Dan wordt er haar wel is efkens gevraagd van: **'Wat wilt gij?'**.

...

Omdat die broer, ah ja, ja, maar uiteindelijk die dokteres heeft tot dan alles voor haar beslist. Ik denk dat **voor veel mensen met autisme ook zo gedaan wordt**.

P.D5

(462)Dn: ... In de film is dat ook heel duidelijk zichtbaar. Zij mocht precies niet verliefd zijn op die jongen, of die broer ging dat dan al gaan veranderen. Omdat hij anders dacht dat het ging verkeerd gaan enzo.

p.D6

(463)Dn: Daar tonen ze eigenlijk alleen maar dat de mensen zo **raar tegen hun spreken**. Dat als ge ze een keer alleen laat... Ze hebben die zo een keer alleen gelaten zagezegd, en toen schopte ze de bus in elkaar. Ze tonen **precies alsof dat dat niet gaat**. Ik vind wel dat het op het einde, als ze mekaar dan hadden leren kennen, dan hebben ze die alleen laten wonen. Ze deden dan wat raar op hun eigen appartement, maar het is niet dat dat appartement in een keer in brand vloog ofzo. Die konden perfect alleen wonen. Ik vind dat ze in de meeste films tonen dat die **precies niks alleen kunnen of ze beginnen te flippen**. Maar er zijn genoeg mensen met autisme, die wel perfect vanalles kunnen en die wel perfect alles verstaan zonder dat ge daar moet tegen beginnen praten alsof dat dat een kleuter is.

(464)Dn, Ik&V: Ik En dat wordt een klein beetje getoond op het einde van de film?

Dn: Ja, op het einde wel, maar toch...

V: 10 seconden. Gelach

Dn: Ja 10 seconden. Maar, toch, te weinig.

(465)V: Inderdaad, op het einde van de film hebben ze het een beetje rechtgetrokken. Met dat ze haar dan lieten beslissen.... Dus op het einde van de film hebben ze dat **wel rechtgetrokken**, dat ze opeens zelf wel redzamer was dan dat het in het eerste deel leek. Dus dat hebben ze wel een beetje gecorrigeerd, omdat ze dan ineens beseft hebben: ja, **we moeten ook naar haar luisteren**. En dan kon ze wel meer. Maar wat dat mij ook in de film opgevallen is: ik vind dat **haar broer ook autistische trekskses vertoont**. Benny. Ik denk dat die ook nood heeft aan voorspelbaarheid en planning. Want als zijn dienstster hem binnenvraagt om iets te komen drinken, dan begint hij daar moeilijk over te doen omdat dat **niet geprogrammeerd** was. Als ineens zijn zus wilt zeggen: 'ik ben verliefd', dan past dat ook niet in zijn planning. Dus, dan begint hij ook bijna te **flippen**. Ik vind dat die daar toch ook iets van vertoont. Maar ik denk dat hij **iets flexibeler** is dan haar

(466)F: Ik denk gewoon dat Benny een **gewoontebeestje** is geworden. Want **een NTer die 12 jaar hetzelfde leven leidt** en die dan alleen voor zijn zuster werkte zorgt en werkt en die daarachter iets anders moet gaan doen.... Dat is al veel moeilijker. En zoiets gelijk **faalangst** en andere dingen, dat is geen monopolie voor mensen met autisme. Mensen zonder autisme hebben daar ook recht op.... En ik denk dat dat voor die man waarschijnlijk ook al, voor die Benny ook al lang geleden was dat hij niet meer alleen met een vrouw was en misschien niet meer zeker genoeg was.

p.D7

(467)V&F: V: Hij kwam bij die vrouw binnen en hij werd hyper-nerveus, he.

F: Ja, hij was zijn zelfvertrouwen kwijt. Jaja

V: En hij ging zitten in de zetel om te zien of dat dat hetzelfde gevoel had als bij hem thuis, he. Allez, dat is toch raar,he? Gelach

F: Jaja, het is 'nen nerveuze', he.

V: Maar thuis is hij niet nerveus,he.

(468)Dn: Ja maar ik denk niet dat hij dat was, maar dat hij weeral niet lang dierf blijven omdat hij dacht: 'ik mag mijn zus toch niet te lang alleen laten, want, he, anders dan gebeuren er ongelukken.'

(469)C: Mijn verklaring was, dat het er vooral over gaat van niet: Hij heeft nooit over zijn zus gesproken. Hij heeft **nooit gezegd wat het probleem was**. En hij zegt gewoon: 'mijn leven is gecompliceerd'. Die vrouw zag dat als het feit dat hij gewoon niet geïnteresseerd was. Hij is altijd, zelfs al is de zus thuis met iemand anders, hij is altijd gewoon geweest van te zeggen, 'ja, ik kan niet'. En hij doet dat weer. Omdat hij er op dat moment nog niet aan dacht, 'ja, mijn zus in nu wel veilig thuis'. Het heeft er vooral mee te maken, met dat het niet gaat want die zus is er nog altijd. En hij moet nog altijd voor die zus zorgen.

Niet van gewoonte, maar gewoon: **het ging vroeger niet, omdat zijn zus er was, en nu gaat het nog altijd niet, omdat zijn zus er is**.

(470)F: Maar op een zekere moment toen dat iedereen die Sam in dat park zo knap vond, heeft hij toch gezegd: ga met twee weg. Dus hij heeft toch in die twee op een bepaalde moment het vertrouwen gehad. En ik denk ook dat dat stuk, waarom dat hij niet is binnen gegaan dat dat niets te maken heeft met autisme. Maar met een hele hoop elementen er rond, waarschijnlijk **vertrouwen, en zelfvertrouwen** enzo.

Had hij echt gewild, had hij echt vertrouwen gehad, en echt zin in gehad, dan ging hij zijn zus wel een uur vergeten. Want toen zat zijn zus veilig. Want dat was dan wel ineens 'ne goeie'.

(471)Dk: Ik dacht toch ook dat ik in de film duidelijk een stuk zag van: hoe meer dat Joon zelfvertrouwen begint te krijgen, dat zelfvertrouwen dat ze heeft als autist, dat ze krijgt,... dat dat dan in een keer wordt terug...

p.C1

(472)C: Ik vind het geen film over autisme. Het **autisme is maar een klein kantje van de film**. Volgens mij gaat de film eigenlijk over **het aanvaarden van mensen die anders zijn**. En is hier iemand met autisme genomen. Om iemand te hebben die duidelijk anders is dan de anderen. Ik vind het niet zo een probleem dat het iemand is met autisme die zo doet. Er wordt wel naar voor gebracht dat ze niet alleen kan leven. Hoewel ik daar hier en daar mijn twijfels bij heb. Natuurlijk, als ge het vuilnis niet buitenzet... Maar, ik vind het dus **geen film over autisme**. Ik vind het goed dat ze als iemand 'anders' hebben genomen: **iemand met autisme**. Over hoe dat autisme daarin voorgesteld wordt: dat vind ik goed. Het is niet het typische autisme, maar het gaat ook niet zoveel over autisme. Autisme wordt in de film zelf twee keer genoemd. Het is **misschien wel hier en daar wat extreem**. Ik vind dat dat hier **wel het doel dient van de film**. ... De persoon met autisme is **goed voorgesteld**, om, volgens mij het belangrijkste, de boodschap van de film te kunnen naar buiten te brengen.

(473)S: Als ge nog nooit met autisme in aanraking gekomen bent, zijn er wel **een aantal elementen** waarvan ge kunt zeggen: 'ah, **daar heb ik nog nooit bij stilgestaan**'. Ik wist niet dat mensen met autisme bijvoorbeeld problemen kunnen hebben met dit of met dat...'. Ze tonen dat redelijk goed aan. Hoe dat **die vrouw reageert** op bepaalde zaken, waar dat ze het moeilijk mee heeft. Dat ze dan ofwel flipt ofwel wegloopt of het moeilijk krijgt of begint te gillen. Gewoon omdat ze niet weet hoe dat ze die zaken moet aankunnen. En wat ik wel goed vind aan de film, is dat ze niet alleen de problemen van mensen met autisme aantonen, maar **ook de problemen van mensen die geen autisme hebben**. Gelijk die man bijvoorbeeld, die eigenlijk ook problematisch is. Of die buurvrouw met haar taart. Of die mensen die vertrekken op de begrafenis omdat die vrouw danst. Het gaat per slot van rekening wel over de begrafenis van haar eigen dochter. Het niet respect hebben van de andere mensen zonder autisme, wordt ook aangekaard in de film. Dat vind ik wel een heel positief beeld. Allez, het is een negatief beeld maar ik vind dat ze niet alleen focussen op de negatieve kenmerken van autisme of op de positieve kenmerken van mensen zonder autisme. Maar dat ze dat gewoon van iedereen laten zien. Zowel van mensen met, zonder, of andere problemen. Waar dat er eigenlijk **een open beeld wordt gecreëerd over iedereen en niet alleen over autisme**. Dat vond ik een heel positief beeld.

p.C2

(474)C: Ik denk dat ook dat dat het thema was van de film. Van kijk, **die zijn anders, maar dat is geen probleem**. Maar ze hebben daarvoor autisme gebruikt en ik denk dat dat de makkelijkste manier was om dat in een film te geven. Dat ge dan ook iemand hebt die juist uit de gevangenis komt enzo.

(475)S: En de **beeldvorming was mooi** vond ik. De beeldvorming van de lichtjes en de draaiende sterretjes en sneeuwvlokjes, ...ik vond dat heel herkenbaar en heel aangenaam. En ja, dat heeft inderdaad met autisme te maken. Dat is een mooi beeld en ik laat me daar ook bijvoorbeeld zelf altijd door vangen door...sneeuwvlokjes.

(476)E: Ik vond dat nu een **verwerkingsproces**. Van verdriet. Gewoon...Heel de film ging daarover. Verwerkingsproces. Dat dat niet alleen wenen is en dat ge zo, ja ...Voor gewone mensen een belachelijke manier, maar ...ja, toch dat kunnen...verwerken op hun manier...

(477)R: Dat van dat verwerken was heel duidelijk aanwezig. Maar wat er mij daar een beetje in geraakt heeft, omdat ik het een stuk herken. Niet in die mate zoals... Maar dat die vrouw **op het eerste gezicht, niet reageert op de dood van haar dochter**. Alleen de praktische problemen zo ziet. Van 'wie zet er nu mijn vuilbak buiten'. En dan zie je naderhand wel ... Als ze zo die beelden geven hoe dat ze eigenlijk droomt dat haar dochter daar staat te dansen. Dus dan zie je dat wel...Ik weet niet, is dat nu **typisch voor dat autisme of niet?** Maar als mijn vader gestorven is, dan hebben ze mij om 3u. opgebeld. Dan ben ik eerst een paar uur in de war geweest....Dan ben ik om 8u. 's avonds bij mijn moeder gekomen en dan, dan stond ik te wenen, dan kwam echt het verdriet.

Maar dan had ik ook zoiets: 'ben ik zo raar?'. Want toen wist ik nog niet dat ik autisme had.

(478)C: Ik wilde het nog hebben over de reacties in de zaal. Omdat ge dan hoort hoe de reacties zijn. Bij veel dingen werd er **gelachen**, terwijl ik dat eigenlijk... **niet lachwekkend** vond. Maar **eerder aangrijpend of schrijnend**.

p.C3

(479)G&Ik: G: De film in het algemeen is een film die ik catalogeer onder '**een film over naastenliefde**'. Dus... De man komt net vrij van de moord op de dader van zijn zoon. En hij gaat zijn ex-vrouw gaan opzoeken. Dat is 1 zaak. Onder de baan, komt daar een raar iemand tevoorschijn. Die raar overkomt. Die lift met hem. Die krijgen een auto-ongeval. En die komt terecht in een rare, bestaande, stad in Canada. Want dat is geen grap, die stad bestaat echt, en daar is er bijna altijd sneeuw. Vandaar dat er ook sneeuw gebruikt is. De moeder van de overleden dochter is autistisch en dat komt in **een aantal gedragingen overduidelijk tot uiting**. Zelfs tot in het...ja, ik ga nu overdrijven...tot in het absurde. Maar zover moet je soms gaan om het voor niet autistische mensen duidelijk te maken. Dat **overdrijven** kan natuurlijk wel **lachwekkende effecten** teweeg hebben... maar dan denk ik ... iedereen kent Mr. Bean. Iedereen lacht ermee. Feitelijk Mr. Bean heeft gewoon **autistisch gedrag, grotendeels uitvergroot**.

Ik: Heb je nog voorbeelden uit de film?

G: Haar **kuisziekte**. Braaksel op het tapijt. Die moest en zou verhuizen, want dat ging een vlek worden op het tapijt. Dus dat is wel iets dat... Ja, het kan gebeuren dat het zo erg is, dus voor de buitenwereld... Maar dat is wel iets waar dat andere mensen vrolijk kunnen mee lachen. En zeggen: alle, kom, dat kan toch niet... Maar dat is haar manier. En autisme is in de film gebruikt om de naastenliefde van die man te tonen voor die vrouw, want die had geen **ondersteuning** meer. En dan heeft die buurvrouw uiteindelijk de ondersteuning overgenomen.

Ook de buurvrouw heeft die man... **De man zelf is ook open gebloeid**. Dus feitelijk, door de film heen heb je een rode draad, ik ga nu niet preken, maar heb je een rode draad van **naastenliefde**, dat in diverse aspecten aan het licht komt. Je zit ook met de rouwverwerking, de vertraagde emotieverwerking... Bij die vrouw kan dat eventueel ook het geval zijn. Maar

(480)S: Ik wou nog iets zeggen over dat overdrijven. Ik vond dat helemaal **niet zo overdreven**. Misschien wel in de zin van: of

dat zij nu werkelijk gaat verhuizen, dat gaat ze nu misschien wel niet doen. Maar op het moment dat er iets gebeurt dat niet juist is op de een of andere manier. **Dan voel ik mij ook echt zo** ... uiteindelijk, als ik echt naar mezelf kijk, moet ik toegeven dat zo'n situaties mij echt wel overkomen. Ook dat ik eventueel buiten in de sneeuw ga rollen. Ik bedoel, ik heb dat in mijn leven echt al wel gedaan. En ik vond dat toen helemaal niet zo vreemd. **Als ik die vrouw op de film zie**, dan vind ik dat inderdaad een **vreemd gedrag**. En nu, door dat ik die film heb gezien, zal ik denken: mmm, als zoiets mij nu nog eens overkomt, ga ik **proberen dat de burens mij niet zien**. Want dat ziet er toch wel vreemd uit. ... Er zijn een aantal gedragingen waar dat ik wel van weet: de buitenwereld gaat daar heel raar op kijken, enzo. Maar ik weet zeker dat er nog gedragingen van mezelf zijn die mij ontsnappen en die ik toch verkeerd zal doen op het een of het ander moment. En dat dat weer een vreemd beeld aan de mensen gaat geven. En dat die vrouw dat nu op die leeftijd heeft, dat ze nog altijd niet weet, van geen enkele van haar gedragingen. Dat ze dat een beetje **meer onder controle moet houden voor het oog**. Maar langs de andere kant doet ze dat ook wel een beetje. Want het vindt allemaal binnenshuis plaats. En wat vindt er zo allemaal **binnenshuis** in een huisgezin, ook voor gewone mensen...

(481)B&Ik: Ik: Herken je autisme bij die vrouw?

B: Ja. Want ik denk dat dat ook zo veel variaties heeft. Ik denk dat er verschillen zijn, denk ik. Dat dat bij iedereen anders is.

Ik: En zijn er zaken van die vrouw die je bij jezelf herkent hebt.

B: Misschien wel een klein beetje.

Ik: Kan je voorbeelden geven?

B: Die **verzameldrang**.

Ik: Zijn er nog dingen?

B: Iets dat ik niet lang kan volhouden nu, omdat ik in een depressie zit nu: proberen **structuur en orde** te krijgen.

p.C5

(482)G: Autisme is in deze film...ik vind het **positief voorgesteld**. Omdat er een heel specifieke casus genomen is, die zogenoemd zelfstandig leeft. Maar waar dat er een gans netwerk aan ondersteuning rond zit. Dat was haar dochter, Viviane, die dat deed. Maar die is dus dood. Dus heeft Alex die taak noodgedwongen of uit vredelievendheid, dat laat ik in het midden, op zich genomen. Dus dat was dan haar **veilige partner**. Waar dat ze mee samenleefde. En dat geeft ook weer dat de meeste mensen wel een soort van een partner nodig hebben. In een of andere relatie, vriendschapsrelatie, liefdesrelatie, noem het gelijk of dat ge het wilt. En waar dat de meeste wel een **emotionele band** hebben. Dat had zij met haar dochter. Dat had zij eventueel heel licht met Alex. Maar zij heeft het heel mooi gezegd: 'Ik heb geen vrienden. Ik heb alleen **nuttige mensen**, die ik gebruik voor de zaken waarvoor dat ze moeten gebruikt worden.' Ge zou die zin moeten gaan opzoeken... maar dus: ik gebruik mensen voor de zaken waarvoor dat ze moeten gebruikt worden. Dat geeft weer dat in haar ogen, en in heel veel autistische mensen... Als ze goed nadenken, dat ze gaan zien dat ze met enorm veel mensen omringd zijn. Maar dat het puur **functionele vriendschappen** zijn. Valt de functionaliteit weg, dan is het gedaan.

(483)C: Wat ik vooral herken is de **rechtuitheid**. En **velen vinden dat grappig**, maar dat is niet altijd even grappig. Omdat ik heel veel ben aanzien als brutaal. Gewoon omdat ik zei wat ik dacht. Er is een scène in de film waar dat ze zegt: **nu moet ge weg**. En dat hij vraagt: wanneer moet ik terugkomen. En dan zegt ze: ja, ik weet niet wanneer dat dat gaat gedaan zijn. Velen vinden dat **grappig**, als dat gezegd wordt. Ik denk dat dat zo een moment is waar dat er gelachen wordt. Maar ik vind dat eerder...ja, ik vind dat meer **schrijnend, aangrijpend**.

p.C6

(484)S: Op die begrafenis. Dat er **niet mag gedanst worden op een begrafenis**. Ik vind dat een absurde gedachte. Ik bedoel, als dat iets is die u... een beweging die u kan vrijmaken. Muziek die een soort van trance opwekt. Zelfs als mensen dat samen zouden kunnen doen. Dat is geweldig. Er zijn zelfs culturen die zo'n dingen doen. Dus dat is helemaal niet zoiets dat abnormaal, dat absurd is. Maar **in dat dorp wordt er bepaald**: ge moogt niet buiten in de sneeuw liggen. Ge moogt niet dansen op een begrafenis. Ge moogt niet zeggen tegen iemand dat hij moet weggaan, dat hij nu de deur uit moet gaan. Persoonlijk vind ik dat niet zo'n vreemde dingen. Ik vind dat die heel correct zijn, als die op de juiste plaats staan. En als die kunnen geaccepteerd worden. Het feit dat die vrouw met die taart afkwam, dat vond ik heel **respectloos**. Ik bedoel: die vrouw die kan geen gluten eten. **Ge kunt u ook informeren**. Ik overdrijf, he. Maar ik bedoel: dat zij daar zogenoemd van geschokt is, vond ik in die film ook shockerend. Dat is zo van, **als die andere vrouw dat niet kan opmerken of niet kan zien, dan staan ze toch eigenlijk op gelijke voet**. Terwijl dat ze het in die film zo wel zowat willen laten uitschijnen dat het die vrouw is, zonder autisme, die zo een beetje dan gelijk heeft. En dan die andere die dan zo, ocharme ocheere, het niet kan doen. Terwijl dat dat **gewoon twee mensen zijn met twee beperkte geesten**. Bijvoorbeeld, die moeder was anders. Die moeder die leefde mee met die dochter en die wist hoe dat die was. En die was helemaal niet zo bekrompen ten opzichte van dat autisme. Die had dat gevoel ook helemaal niet, zo van: 'mijn dochter mag niet dansen'. Neen, **ik ken mijn dochter en er is iets en ge ziet het**. En dat was **positief**.

p.C7

(485)R&E: R: Gewoon even over dat dansen. Ik vond dat eigenlijk een heel logische sequentie. Maar misschien is dat **mijn interpretatie**. Op een bepaald moment **overstelt dat haar**. Dat daar zoveel volk zit. Die moeten buiten en wat doet ze: ze zet keihard muziek op. Maar ze is natuurlijk niet zot. Ze zet op, wat dat ze zelf kan verdragen. En dan doet ze wat ze eigenlijk doet, dat dansen was eigenlijk, wat dat iedereen wel al een keer doet zeker, thuis als er niemand u ziet. Op dat moment **neemt zij zelf alles weer in handen**. Dus zij zet de muziek op en zij begint te dansen. Ze stoort zich niet aan de mensen die daar zijn, maar...Ik vond het eigenlijk allemaal niet onlogisch lijken zo.

E: Dat was **een andere vorm van huilen**.

R: Ik denk zelfs dat niet. Gewoon: op dat moment wou ze die mensen buiten. En dan zie je die overschakeling. Als ze begint te dansen ziet ze haar dochter. Dus dan begint in een keer voor haar, vanuit die muziek...Die zal met haar gedanst hebben, want dat is eigenlijk een soort flashback, he. Die zal dat vroeger met haar moeder gedaan hebben, daar op die muziek staan dansen, he. Dus in die zin is dat dan inderdaad **een stuk haar verdriet** dat daar ook komt, dat ze dat daar zo ziet, dat ze dat mist.

(486)G: Dus. We hebben het over die scène waar dat, bij de maaltijd na de begrafenis gedanst wordt. Door die autistische dame.

Daar gaat een scène, dramatische scène, aan vooraf. Dus, a) zij kan niet sociaal zijn. Ze verdraagt geen drukte in haar huis. De ouders hebben letterlijk gezegd: ‘het maximum aan mensen dat we ooit gezien hebben, is 5 personen’. Dus dat was voor haar al een totale overprikkeling. b) Ze had duidelijk aan Alex gevraagd: ‘wanneer gaan die mensen weg’.

Dan is er gezegd, er is gelachen in de zaal, van: ‘als ze hun broodje hebben gegeten’. Voor ons, een broodje: dat is 1 broodje. Voor jullie, dat kunnen er een aantal zijn.

Ik heb ook de geknpte scènes gezien. En er is een scène die in sommige films wel zit, in andere niet. Waar dat zij tegen Alex zegt: ‘Het is nu goed genoeg geweest, waarom gaan ze nu niet voort? Ze hebben hun sandwich opgegeten’. Dat komt er voor. En die mensen die blijven gewoon. En dan gaat zij op haar muziek... Maar volgens mij, is haar muziek gewoon relaxatie. In tegenstelling tot rouwverwerking... Ik aanzie haar muziek als haar stressniveau naar beneden doen. En de mensen gelijktijdig zeggen: ‘wat gebeurt er hier’ en de moeder zegt: ‘die doet normaal’. Want voor haar is dat normaal gedrag.

(487)C: Het is ook eigenlijk voor haar stressvermindering. En niet om te zorgen dat die mensen gewoon weggaan, maar gewoon voor haar... Om de situatie aan te kunnen, gaat zij haar prikkels, de prikkels die zij wenst, produceren en de dingen die haar rust brengen gaan produceren. Ik vind dat ook wel een zeer duidelijke illustratie van... Er wordt gezegd: ‘als de mensen hun broodje op hebben’. En de mensen hun broodje is op en toch blijven ze. En dat is natuurlijk zeer verwarrend voor mensen met autisme. Ik vind zelf zo’n bijeenkomsten, familiefeestjes... nu is’t geen feest ... maar het is een familiebijeenkomst. Familiebijeenkomsten vind ik zelf verschrikkelijk. Omdat ik meestal tegen de mensen toch niks te zeggen heb.

p.C8

Ik: Is dat voor iedereen zo? Dat wordt in de film getoond, he, dat verzamelen.

(488)C: Ik vind belangrijk dat dat wordt getoond, dat moet dan geen verzamelmanie zijn. Het is belangrijk om te tonen dat het een obsessie of manie is. Omdat veel mensen met autisme dat hebben, en omdat dat ook voor veel mensen met autisme een houvast is.

p.C9

(489)S: Ik kon de film toch vanaf het eerste moment volgen, en met heel veel films is dat niet zo. De meeste films die ik zie... de eerste 20 minuten, ik zeg het, ik weet niet wie dat wie is, ik weet niet hoe dat iemand heet. Als ze het dan over een derde hebben die niet in beeld is, weet ik niet over wie ze spreken. En weet ik niet hoe het verhaal in elkaar zit. Want er zijn allerlei gebeurtenissen die schijnbaar niets met elkaar te maken hebben. Het duurt echt een hele tijd eer ik door heb waarover de film gaat.

Gelukkig gaat dat na een tijd, en is dat niet zo’n probleem.

(490)C: Deze film komt traag op gang. Maar, ik heb het al gezegd: veel films over autisme zijn volgens mij soms te moeilijk voor mensen met autisme.

p.C10

(491)S: Misschien moeten ze in deze film ook iets positiever op een of andere manier er in zetten. Het was wel heel geconcentreerd. De moeilijkheden werden er dus eigenlijk minuut na minuut in gezet. In het echte leven hebt ge natuurlijk ook momenten dat ge rust hebt. En dat ge bijdraagt aan het een of het ander. Iedereen heeft dat wel eens in zijn leven. Misschien had dat er wel eens in gemogen zo. Er wordt zo een moment, dat ze met haar dochter in de sneeuw danst, in haar herinnering dan. Als ze, op die begrafenis... Maar voor de rest wordt er eigenlijk weinig interessante dingen van die vrouw naar voor gebracht. En misschien had dat wel gemogen. Ik zou dat wel tof vinden.

(492)G: Er is een zaak wat dat ik in de film meer zou benadrukken. Er is maar 1 heel korte scène, ik denk van een paar seconden, waar dat ze in de supermarkt rekken aan het vullen is. Dat is ook haar dagdagelijkse taak. Dat had meer in beeld mogen komen. Wij horen alles, maar bepaalde akoestische effecten zitten erin. Speciale geluiden.

...

Bijvoorbeeld, bij de voorgaande voorstelling dat wij gezien hebben, was de klopp van de vrachtwagen... Hier was het boem. Daar was het Boém.

p.C11

(493)R: Er zijn twee dingen die zo nog een beetje mochten uitgerokken worden. Dat is bijvoorbeeld dat van haar werk, waar dat ik eigenlijk een klein beetje problemen mee had. Want dat ging dan zo typisch... zoals dat schoon op een rijtje zetten... Dat ging precies niet vooruit. Dat ge denkt: doet die hier een liefdadigheidswerk door haar te werk te stellen? Terwijl dat ik echt niet denk dat dat nodig is. Dat ze waarschijnlijk wel haar werk goed doet.... Maar het feit dat ik mij die vraag stelde: ‘hoe beelden ze dat hier uit’.... Daar had ik liever gezien, dat ze daar gewoon hadden laten zien dat die echt wel een job heeft...

Het andere, alle, dat vond ik heel mooi. Als ze zo zei: ‘sla nu een keer uw armen rond mij, maar zonder...’ Dus die behoefte aan die vastigheid, maar zonder zo het fijne prikkelen, om niet overprikkeld te worden. Dat vond ik wel heel goed, en dat hadden ze zelfs nog wat meer in de verf mogen zetten.

(494)C: Die job mocht eigenlijk wel...’t was wel duidelijk dat ze een job heeft. Maar met die flessen gelijk zetten... Ik dacht: dat duurt dan wel lang, als ze dat altijd gelijk wil zetten. Maar blijkbaar is ze daar ook in geïnteresseerd. Ik vind dat ze dat allemaal vrij snel deed. En die flessen die kwamen eigenlijk wel allemaal vrij snel op dat rek, vond ik. Eigenlijk vormde dat geen belemmering dat dat allemaal op een rijtje moet staan.

(495)S: Ja, ik vond dat ook goed. Maar ik vond het te weinig ook in beeld. Het toch wel kunnen functioneren, want per slot van rekening woonde ze echt wel helemaal alleen. En behalve dat ze een probleem had met vuilnis of met vuile dingen die ze niet goed wist hoe ze die kon aanraken, kon ze toch wel goed voor zichzelf zorgen. En dat hadden ze toch wel iets beter mogen tonen zo. Het leek zo alsof ze van van alles af hing. Terwijl ze eigenlijk met niemand in de buurt iets te maken had. Dat vond ik een beetje een dubbel beeld.

p.A1

(500)P: Ik vind dat **niet echt realistisch**. Maar ik vind de autistische trekjes die in deze film naar boven komen wel **heel typerend**. Zelfs veel verschillende soorten trekjes. Die komen wel goed naar voor. Dus in die zin heeft de regisseur **wel goed zijn best gedaan: om een studie over autisme te maken en dat te laten zien**. Maar dan nog vind ik het enorm storend. Naar mijn gevoel is het **heel storend de overdreven (Amerikaanse) manier waarop het wordt geportretteerd**. Omdat het niet echt is zoals wij het ondervinden in het echte leven.

(501)P: ... in die film wordt dat zodanig **uitvergroot**, dat het bij gewone mensen die ernaar kijken, echt wel heel **maf** moet overkomen. Bijna dikwijls zoals mentaal gehandicapten. Zeker de praatgroep vond ik veel, bijna mentaal gehandicapte mensen. Terwijl dat meisje als nog het meest normaal naar voor komt, hé. Ze maakt oogcontact en ze reageert heel impulsief. Veel te vlot eigenlijk voor iemand met autisme.

p.A2

(502)P: Ik denk dat ze ook wel **positieve dingen van autisme hebben laten** zien in deze film. Bijvoorbeeld; de gevoeligheid en de eerlijkheid van autisten, de goede bedoelingen die ze hebben, ondanks hun onhandigheid.

(503)A: Wat ik wel positief **vond overkomen, is dat ze verschillende aspecten hebben laten zien**. Dus niet alleen maar een beeld van één iemand omdat er verschillende mensen waren; de ene heeft daar een probleem, de andere heeft een ander probleem, enzovoort. En sommige problemen zijn misschien ietske kleiner en andere iets extremer.

(504)M: Ik denk wel dat ze er vooral plezier in hebben gehad om er **het gekst mogelijke** van te maken. Van die mensen. Ik bedoel: ze maakten gewoon zo **een stel rare mensen** van. Dat was dan **wel grappig, maar dat is niet altijd heel realistisch**. Maar soms was het wel goed. Was het wel een beetje goed duidelijk gemaakt. En **soms klopte het wel. Wat ze zeiden**. Soms had die ook wel realistische trekjes. Maar niet altijd.

(505)L: Ik kan me wel voorstellen dat er een aantal mensen zijn die wel extremer autisme of vormen van autisme of een combinatie met autisme, serieuze problemen hebben. Dat die worden voorgesteld in de film. Dan vind ik eigenlijk dat dat ook een kans moet hebben. In die zin: het zou vervelender zijn als zo een film, gelijk we nu hebben gezien, evenveel succes had als Ben X. Ik zeg maar iets. Omdat dan inderdaad het publiek een idee gaat krijgen van: **alle autisten zijn zoals deze mensen**. Maar ik heb de indruk dat dit geen echte mainstream-film is...geen groot succes. **Misschien ook niet echt gemaakt is voor een groot publiek**. Ik kan me wel voorstellen dat men heeft gedacht dat dat toch voor de meeste mensen niet interessant is. Dat je dan met een doelpubliek zit van hulpverlenende personen en dergelijke. Ik denk echt **niet dat dit voor een gemiddeld publiek** bedoeld is. En dat dat de makers wel beseffen, dat dit te extreem voorgesteld is. Althans, dat hoop ik.

p.A3

(506)P: Mozart and the Whale is **minder indringend dan Ben X** misschien. Omdat het ja, dit is ook een liefdesverhaal. Maar ik vond **wel mooi zoals ze het beschrijven: de problemen tussen mensen met autisme, om een relatie aan te gaan en communiceren met elkaar, hoe moeilijk dat dat is**.

...

Maar gelijk dat meisje, die dan zo een reactie krijgt op de kermis, op dat lawaai, dat is dan **ook weer wat overdreven**, denk ik. Omdat de meeste mensen **normaal gezien, in het echte leven**, zich toch wel een beetje weten te schikken naar hun omgeving en niet zo een enorme crisis krijgen en op hun knieën zakken in't publiek. Toch niet op die leeftijd.

p.A4

(507)A: Ja, dus er zijn inderdaad **veel zaken die wel kloppen**. Maar het is daarom **niet zo dat 1 persoon dan al die zaken, al die symptomen heeft**. Er zijn heel veel zaken die inderdaad kloppen en nu weten we ook van die twee dat zij Asperger hebben en die andere niet. En inderdaad, zoals M. daar zegt, **er worden allemaal zo maffe of rare mensen voorgesteld** en ik denk dat dat bij een groot deel van mensen met autisme; zeker bij bepaalde vormen van autisme; dat je ... als ge die dan oppervlakkig kent, je het zelfs nog niet eens door zou hebben.

p.A9

(508)R: Ook op de manier dat hij zijn baas een keer thuis wil uitnodigen. Het is misschien niet zo slim, maar het is wel heel normaal. Dus hij probeert zich daarnaar te gedragen. **Dat karakter kunt ge echt op een ander manier neerzetten**. Waar dat ge evengoed dat allemaal ziet, maar minder **uitvergroot**. Maar wel genoeg herkenbaar. En waar dat ge ook die positieve kanten ziet. ...Als ze u komen zeggen dat uw peuter in de eerste kleuterklas, dat die autistisch is. En **ge hebt juist die film gezien. Dan slaagt ge tilt**, he.

(509)R: Ja, dat was nu wel **typisch de manier**... dat hij dan gewoon zijn biezen pakte en naar huis ging. En hetzelfde eigenlijk ook nog, dat vond ik ook heel opvallend, dat hij daar in de garage naar die nummerplaten ging kijken. Om te ontspannen, is eigenlijk u concentreren anders niet zo een slecht idee. Ik moet zeggen, dat is bij mij ook beter...Als ik mij moet ontspannen, en ik moet van iets vanaf geraken, dan moet ik mij heel erg op iets anders concentreren... Dus dat denk ik dat dat **wel zeer goed geportretteerd** wordt. **Hoe raar het ook leek**.

p.B1:

(510)T: Ik heb die film de derde keer gezien nu. En de eerste keer dacht ik: oh! Zo zijn we niet op een PASS bijeenkomst, dat is heel erg **overdreven**.

Ik moet zeggen, ik vond de film **heel snel**, er ontging mij ook wel heel veel. Deze keer was het de derde keer dat ik het zag. En dan heb ik zo meer de indruk van: tiens, **ze tonen met hun gedrag die mensen aan de buitenkant**, wat er bij mij **aan de binnenkant** gebeurt.

Want ik kan mij goed gedragen, ik kan het goed **verstoppen**. Maar uiteindelijk als ik wel een beetje eerlijk wil zijn, als ik me zou laten gaan, een beetje meer, dan zou ik waarschijnlijk doen zoals de mensen daar. Maar **voor de buitenwereld**...

...

Als ik naar een PASS bijeenkomst, zie ik toch nooit zo'n **overdreven toestanden**...Dus eigenlijk denk ik dat het zoiets moet zijn, ...Dat ze de personages **een beetje overdreven hebben, zodat de mensen het kunnen begrijpen**.

...

Ik weet niet wat normale mensen dan gaan denken als ze zo'n film zien. De eerste keer dacht ik: 'allez, **wat tonen ze nu!**'. En daarna, ja, ik moet wel toegeven... Gelach.

Alles was **veel te snel**, alles... Ik ben blij hem de derde keer te zien. Er zijn altijd wel dingen die mij ontgingen ...

En dit, is dat een snelle film voor hen? Ik weet het niet. Maar als dat ook voor hen een snelle film is, dan is dat goed. Want dan kunnen ze zich een beetje inbeelden '**aah, dat gaat te rap**', 'ik kan niet volgen, wat zegt die nu'.

Want de eerste keer zijn er heel veel dingen mij ontgaan.

Bvb, in de dialoog, als ze iets letterlijk nemen, dat was mij ontgaan in het begin.

En deze keer herkende ik overal de typische autistische gedragingen.

En de eerste keer vond ik dat daar **veel te overdreven**. Ik ga niet zo onnozel doen in de tuin hoor, als die baas op bezoek komt. Gelach.

p.B2

(511)C: Langs de ene kant vind ik het wel **een goede film**. Want de twee hoofdpersonages worden eigenlijk... zijn **eigenlijk twee totaal verschillende personen**. Alletwee personen met autisme. Alleen vind ik het spijtig dat er **geen personen tussen zitten zoals ons**, zoals de mensen in de PASS-groep. Dat er ook nog wel mensen zijn die normaal, op een vrij normale manier, communiceren. En die op een vrij normale manier een groep kunnen vormen en het over autisme hebben.

Dat vond ik dus wel een beetje spijtig. Omdat het weer **het verkeerde beeld** geeft.

...

Maar ik vind het wel goed dat die **twee personen zo tegengesteld zijn** aan elkaar. En dat er wordt getoond dat er wel **verschillende personen, karakters** zijn bij mensen met autisme.

...

Het is natuurlijk ook een film die **niet alleen over autisme** gaat, maar ook over liefde.

Maar ja, een film alleen over autisme, ik weet niet of dat zo heel interessant is ...

(512)T: Eigenlijk, 't is niet een film over autisme, maar **een film MET autisten**. Een film over autisme zou uitleggen wat autisme is, maar dat doet deze film dus niet, he. Het is dus niet een film over autisme.

(513)F: Het is ook een film **over een onmogelijke liefde**. Als ge nu Romeo en Julia neemt, dat is ook een verhaal over een onmogelijke liefde en dat is een film die het over heel veel dingen heeft, over vriendschap, een hele hoop dingen ... Gelijk dat C. zegt, de personages hebben autisme, **bijna alle personages hebben autisme**.

p.B3

(514)E: Waarom: als ge een film met autisten ziet. Die lopen zo raar...ik vind dat raar, die vraag houdt mij zo bezig. **Waarom laten ze die allemaal zo raar lopen?**

...

Ik dacht nu van, ze geven film...dat is een prachtige film, he, liefdesfilm. Dan denk ik in mijn hoofd zo van: 'allez, ze **voegen daar een dimensie aan toe**, door die zo raar te laten lopen, **voor te laten zien dat het autisten zijn**'.

(515)T: **Elke seconde is een aanwijzing** op iets dat typisch autistisch is. Als je die mensen zou zien leven, heel de dag, dan doen ze niet elke seconde iets typisch autistisch... Men heeft precies **al die kleine stukjes aan elkaar geplakt**. Dat is een hele **zware concentratie** en daarom kun je zeggen, 'het is een film over autisme'. Waarom laten ze die raar lopen? Ik denk ook dat NT's graag **herkenningspunten** hebben, om ze veilig te stellen.

(516)F: Hoe lang zou dat verhaal duren in realiteit? Dat **speelt zich af over een langere termijn**, dus ze hebben dat verhaal eigenlijk geconcentreerd. Ze hebben dat **er in gepusht**. En de dingen die er dan makkelijk in blijven hangen zijn, in die fles, dat zijn die dingen in autisme die **het meest van al opvallen**. Ik ga nu een voorbeeld geven: hij heeft zoveel keer gebeld, hij heeft zoveel keer geluisterd, we hebben dat niet gezien. Door informatie van de film, hebben we bijvoorbeeld vernomen, dat hij een keer 25 keer geluisterd, of... en tweeëndertig keer gebeld heeft, ik weet het niet meer van buiten... Dus dat is een film die zich afspeelt **over maanden en maanden**. Ge moet maar een keer denken aan een verhuis. Hoe moeilijk het is van te verhuizen. En ze beslissen van we gaan samen wonen. En de frame daarachter, dan zitten ze al in dat nieuw huis. Ze hebben zagezegd niet verhuisd. Dus die film speelt zich af over een veel langere periode, he.

p.B5

(517)E&Ik: E: Dat ding ... dat woeph gezegd... versta je? Dat niet kunnen bedwingen, zeggen wat dat er... hoe brut en hoe lomp dat het er ook uitkomt...

Ik: Is dat iets wat je in de film gezien hebt?

E: Ook ja, want zo begon hij. Zo van: ik ga mij **niet kunnen inhouden**, want ik moet dat zeggen...

(518)F&Ik: F: Maar wat ik ook leuk vond, maar ik heb dat niet, dat was dat hij echt zijn best deed om niet te moeten bellen. Of niet te kunnen bellen en dat hij eigenlijk iedere keer een oplossing ... Iedere keer dat de drang groter werd, dat de drang zodanig groot werd... en dat hij dan de telefoon meepakte en dan in de Hudson heeft gegooid. Dat vond ik ook tof.

Ik: Herkenbaar of...

F: Bij mij niet **herkenbaar**, maar bij een aantal mensen die ik ken weet ik dat ze daar ook wel...

(519)T: Wat ik **herken**: Als die jongen een cadeau moet kiezen voor zijn lief, die blijft heel lang tobben: dat heb ik enorm. Dat is echt niet te doen, dat verpest mijn leven totaal. Van **niet te kunnen kiezen**.

p.B6

(520)T&Ik: T: Hij kon een **armbandje** of zoiets niet kiezen. En de **bloemen**. Die en die en ... dus dat heb ik herkend. En ook als die een **afpraak** heeft... hij is zoveel minuten te laat. Nochtans daarvoor was hij al negen uur en zoveel te vroeg. Dus eigenlijk zo heel lang op voorhand ernaar toelevende en dan uiteindelijk toch...het gebeurt dan toch niet. Dat heb ik ook.

...

Dan plan ik dat heel lang op voorhand. En ik leef er heel erg **krampachtig** ernaartoe. En uiteindelijk ben ik zo verkrampt dat dat niet meer gebeurt uiteindelijk. Dus er zijn meer en meer dingen die ik herken. Ja, ik ben ook enorm **chaotisch** thuis. En af en toe komt er iemand en die begint zo heel discreet de tijdschriften op te ruimen ...en dan roep ik "hehe, laat dat liggen!"

Ik: Dus zo uitvergroot is het dan eigenlijk niet.

T: Jawel, want nu hebben ze alles getoond op anderhalf uur. **Anderhalf uur van mijn leven is niet zo**, he. Allez ja, begrijp je? Ik kan ook een film vullen met alle voorvalletjes achter elkaar. Maar, hey, dat is dan genomen over heel mijn leven, he. Begrijp je?

(521)F: Wat **goed is weergegeven**, dat is dat, mensen met autisme hebben veelal een **gevoel voor humor**. Ze zijn daar **heel sterk in, als de humor van henzelf komt**. Maar als humor van andere mensen komt, dan zijn ze niet altijd mee. Bijvoorbeeld: Als hij met zijn baas is komen eten, was zij nogal sarcastisch en ironisch aan het doen. Dus zij heeft zich sarcastisch en ironisch gedragen. Zij wist dat. En hij zal dat waarschijnlijk ook geweten hebben, had hij het gedaan. Maar omdat hij **in een stresssituatie was, heeft hij dat niet begrepen** en is alles nog gaan verergeren. En dat is iets dat je bij mensen met autisme vaak ziet.

T&E: E: Hij zei tegen haar: 'Maak het gezellig'.

T: En voor haar was gezellig zo en voor hem was dat helemaal niet gezellig.

E: Voor hem was **gezellig**: zijn rommel. Zijn **chaos rond hem**. Zij ruimt het allemaal op en hij was boos, he. Dus, wat later, zegt hij: 'mijn baas komt eten, maak het hier gezellig'. En dan dacht ik, dat ze het gezellig maakte naar zijn normen. Terug een chaos. Dat is zijn gezelligheid.

p.B7

(522)C: Er bestaan goeie films over autisme, maar niet om autisme uit te leggen.

Het gaat altijd over 1 persoon. Of meestal...Bij Mozart and the whale heb je **alleen maar die twee mensen**. Je hebt die andere mensen ook, maar daar heb je geen echt beeld van.

(523)T: **Het grote voordeel van deze film**, vergeleken met Ben X bijvoorbeeld: ge hebt een hele **waaier van verschillende autisten**. En dus het verschil tussen die jongen die stiller is en zij uitbundiger, en al de andere op de achtergrond... Bijvoorbeeld er is er een die altijd een blij gezicht heeft, zelfs als ze droevig is. En een andere die geen uitdrukking heeft, niks, nooit.

Dus ge hebt wel een bredere waaier. En dat is heel positief aan deze film.

p.B8

(524)F&E: F: En **ook het verkeerd communiceren** bijvoorbeeld. Die ene die zei: 'moeten we nu niet naar die begrafenis gaan?'. Bijvoorbeeld: ze had gehoord, die vader is overleden. Die vader heeft kanker, en 't is logisch: als je kanker hebt dan ga je dood en die haar al ging informeren van 'hoe zit dat hier met die begrafenis, gaan we daar naartoe'? Mensen die geen autisme hebben zullen daar misschien wel aan denken, maar bepaalde mensen met autisme, die die buffer niet hebben om zich in te houden. Die houden **geen blad voor hun mond**.

De **andere personages** die ook autisme hebben, maar die meer op de achtergrond bleven, vond ik heel **goed gespeeld**.

E: Ik heb dat op mijn papier ook gezet. Ik vond dat ze er **te weinig bij betrokken** waren.

## Vragen die deelnemers naar voor brachten

p.A2

(525)P: De vraag is wel: Wat IS positief voor iemand? En wat is niet positief of negatief? Dat is allemaal heel persoonlijk en subjectief. Wat voor de ene misschien een positieve eigenschap is, is voor de andere misschien wel enorm irritant of ergerlijk.

p.A6

(526)A: Maar waarschijnlijk ook, zoals L. dat zegt: wat is de bedoeling van een film? En volgens mij... het ging daar over pesten en dergelijke. Dus de bedoeling van de film is wel goed gerealiseerd, eigenlijk.

p.A7

(527)P: Maar vindt er dan iemand aan deze tafel dat er een film is waar autisme GOED in naar voor komt? Heeft er iemand al een positieve ervaring met een film over autisme?

p.A8

(528)L: Misschien wel een belangrijke vraag: Wat is het nut van deze film? Was die de moeite waard om gemaakt te worden?

...

Het zou kunnen dat er inderdaad een groep mensen is, die zo extreem autistisch is. Maar, is het van belang om die in een speelfilm te portretteren?

(529)P: De vraag is: Wat is normaal en wat is autistisch? En KUN je dat dan wel in een film weergeven als het al zo moeilijk te zien is in het echte leven?

p.B2

(530)T: Bij de PASS zijn er enkele autisten die een heel deftige job hebben, die goed betaald zijn, en die heel goed functioneren. Vroeger, toen ik geen kinderen had, werkte ik ook full-time, dat was voor dat ik wist dat ik autistisch ben. Ik denk dat ik ook vrij goed functioneerde, maar, hoe kun je een film maken over zo'n mensen? Je ziet er niets aan.

p.B7

(531)F: Ik denk, de vraag dat we ons kunnen stellen, dat is: 'autistisch gedrag, bestaat dat eigenlijk?'. Is dat gedrag die gesteld is door mensen met autisme, of autistisch gedrag is dat iets dat bestaat? Want dat is iets dat ze in de pers vaak gebruiken ook naar politiciers toe: 'die gedraagt zich autistisch'. Als hij geen zin heeft van een antwoord te geven, dan zeggen journalisten of medepoliticiers: 'hij gedraagt zich autistisch'. Wat wil dat zeggen, u autistisch gedragen?

p.C19

(532) S: Ik heb een vermoeden. Dat de gradatie waarin iemand met autisme, zich beter of slechter kan uitdrukken dat dat ook afhankelijk is van de kansen die hij krijgt om zich uit te drukken. En dat bijvoorbeeld, als ge heel erg overprikkeld zijt... En dus dat als we met iemand die ook autisme heeft en die zich niet goed kan uitdrukken, misschien gemakkelijker toegang zouden kunnen hebben tot wat dat die zou kunnen uitdrukken, ja of neen. Omdat bijvoorbeeld woorden voor ons minder belangrijk zijn. Dat moet niet via een woord: communiceren. Dat kan misschien via een tekening, of iets anders. Wat dat voor mij een perfecte communicatie zou kunnen zijn. Ik vind dat een normale communicatie. Terwijl dat bij iemand anders die geen autisme heeft, moet dat precies altijd verplicht via woorden gebeuren. Het moet altijd via een discussie, dat moet altijd via vragen, dat moet altijd via antwoorden. Terwijl voor iemand met autisme, een heel groot percentage van zijn leven draait rond het niet verbale. En die communicatie die wordt dan in die films een stuk getoond. Maar in onderzoeken enzo, vind ik dat dat heel weinig aan bod komt. Zo van: wat kunt ge nu allemaal doen met het niet-verbale. Heel veel. Gewoon een stoel op een juiste plaats zetten, kan bijvoorbeeld maken dat iemand zich goed of slecht voelt.

**(550)K: Titel van het boek :** Het geheim van de ruimte lift.

Wat vind je van de manier waarop autisme in dit boek voorgesteld wordt?

Goed.

Wordt dit boek terecht 'een boek over autisme' genoemd?

Ja.

Stel dat je de mogelijkheid zou hebben om iets aan dit boek te veranderen:

Wat zou je veranderen?

Ik zou het niet weten.

**(551)L.: Titel van het boek : het geheim van de ruimtelift**

Wat vind je van de manier waarop autisme in dit boek voorgesteld wordt?

Wordt dit boek terecht 'een boek over autisme' genoemd?

Stel dat je de mogelijkheid zou hebben om iets aan dit boek te veranderen:

Wat zou je veranderen?

Voorstelling autisme : niet echt positief, maar wel realistisch . persoonlijk vond ik het een zeer goed en interessant als een blik in de ervaring met iemand met ASS.

Zeker een boek over autisme ; dit is de kern en het enige onderwerp; voor iemand die niet in autisme geïnteresseerd is , bied het weinig.

Veranderen : geen idee!

**(552) E.: Titel van het boek:** De wereld van Luuk.

Wat vind je van de manier waarop autisme in dit boek voorgesteld wordt?

Wordt dit boek terecht 'een boek over autisme' genoemd?

Stel dat je de mogelijkheid zou hebben om iets aan dit boek te veranderen:

Wat zou je veranderen?

1. heel verstaanbaar voorgesteld en geschreven voor de gewone lezer. De verduidelijking per pagina is interessant, ook voor volwassenen.

2. Zeer benaderend

3. Perfect gebaseerd en gelijkheid.

**(553) Sn.:Titel van het boek :** Het wonderbaarlijke voorval, met de hond in de nacht.

Wat vind je van de manier waarop autisme in dit boek voorgesteld wordt?

Wordt dit boek terecht 'een boek over autisme' genoemd?

Stel dat je de mogelijkheid zou hebben om iets aan dit boek te veranderen:

Wat zou je veranderen?

1. Deze vorm van autisme is er goed in voorgesteld.

2. Ja, als je niet weet dat dit boek over autisme gaat, had je dat er uit afgeleid.

3. De schrijfstijl. Ik erger me aan de zinconstructies en het zoveel 'en' gebruik. Elke zin begint bijna met 'Ik'.

**(554)E.:Titel van het boek:** Dialogica

Wat vind je van de manier waarop autisme in dit boek voorgesteld wordt?  
Wordt dit boek terecht 'een boek over autisme' genoemd?  
Stel dat je de mogelijkheid zou hebben om iets aan dit boek te veranderen:  
Wat zou je veranderen?  
1. zeer echt geschreven.  
2. Ik denk het wel.  
3. Geen mening.

p.D11

(255)C: Ge hebt het boek 'Dubbelklik, bevraagd en beschreven'. Dat is de communicatie tussen een persoon met autisme, die het heel goed kan uitleggen als hij het kan opschrijven, en iemand die niets weet van autisme. Dat is een zeer goeie communicatie omdat die persoon zonder autisme zeer open staan. Ook omdat die niets kent van autisme en zegt: ik wil er alles van weten". Dat is een goed boek.

|                                                         |
|---------------------------------------------------------|
| <b>(256) T.: Titel van artikel(s) : In het algemeen</b> |
|---------------------------------------------------------|

Wat vind je van de manier waarop autisme in dit artikel voorgesteld wordt?  
Stel dat je de mogelijkheid zou hebben om iets aan dit artikel te veranderen:  
Wat zou je veranderen?  
In artikels die over 1 persoon vertellen.  
Mensen die maar weinig lezen over autisme weten gaan gemakkelijk veralgemenen.  
Men zou altijd moeten bijvoegen : " Dit is de beschrijving van 1 persoon, niet alle autisten zijn zoals deze"

(257) E.&Z. over het artikel "Ik wil maar één ding en dat is helpen bij de spoorwegen", Gazet van Antwerpen, 3 juni 2009

E.: Ze weten zeker niet hoeveel soorten autisten er zijn. Ik snap nu wel waarom we met één punt zijn bezig zijn, omdat ons dat interesseert tot we er alles van weten. Maar we hebben toch ook andere dingen die we goed kunnen. We zijn toch ook in andere dingen geïnteresseerd. Daarom is het zo moeilijk te verkroppen. Ze vergeten dat er ook grote mannen geweest zijn die veel uitgevonden hebben.

Z.: Ja, Ik deed een test op internet : op welke figuur lijkt je het meest. Ik kwam op Einstein uit, gebaseerd op 5 vraagjes. Je weet dat het flauw is, maar 't is wel grappig.

**(258) Mail P.**

P: Ik wilde toch nog wat bedenkingen kwijt, mijn persoonlijke mening over het thema Autisme in de Media :

Omdat ik vooral in mijn eigen omgeving te maken heb met autisme dat niet meteen uiterlijk waarneembaar is (zowel bij de kinderen met autisme die ik ken als bij de volwassenen) en dat enkel nadat je de persoon met autisme een beetje beter leert kennen zichtbaar wordt, ben ik er nog altijd heel erg van overtuigd dat ASS vaak zo'n onzichtbare handicap is, en dat de personen met autisme zich bovendien zo goed weten aan te passen (hoewel het tegendeel beweerd wordt) aan onze maatschappij, dat het ook niet zo kàn opvallen als dat het steeds weer in films wordt voorgesteld !

M.a.w.: erg realistisch vind ik ze toch telkens weer niet, die films over autisme. Telkens een beetje teleurgesteld voel ik me na het zien van zo'n film (het gevoel dat het 13-jarige meisje M. ook had).

Wij Belgen zijn al bescheidener en minder spraakzaam dan onze meeste burens in Europa en dus kunnen die zgn autistische eigenschappen makkelijk verdoezeld worden... iemand is wat stil en teruggetrokken ? Dat hoeft geen autisme te zijn. Iemand uit Nederland of uit de VS die geen blad voor de mond neemt en alles maar rechtuit zegt zonder bij de effecten van zijn woorden stil te staan, heeft toch ook geen autisme

automatisch omdat hij zo eerlijk, onomwonden (of bot ?) is ? Het karakter en de persoonlijkheid én de opvoeding van iemand bepaalt al zoveel. Vaak is het moeilijk het onderscheid te maken tussen een karaktereigenschap van iemand en een "zgn. autistisch" trekje !!! (En wie bepaalt dan nog wat autistisch is ?? Oog voor detail hoeft niet per sé een kenmerk van autisme te zijn, een goeie architect of ingenieur MOET gewoon zo'n eigenschap bezitten bijv.)

Ik concludeer daaruit dat er naar alle waarschijnlijkheid net zoveel autistische mensen rondlopen in België, als verlegen introverte mensen, of als uitbundige extraverte mensen, of als succesvolle mensen die geen angsten kennen, of als hoogsensitieve mensen die overgevoelig zijn (zonder de stempel autisme te krijgen) of als mensen met ADHD die nooit kunnen stilzitten of als .... ja, als wat ?

Ik vind autisme met andere woorden niet zo ABNORMAAL of zeldzaam (... maar misschien is dat - net zoals jij zei 's ochtends - net het bewijs dat ik wel autisme heb! Of ben ik gewoon heel tolerant ??? Iedereen mag zijn hoe hij is ! )

Maar goed, het verschil VOEL je op de een of andere manier, het is zo moeilijk uit te leggen of te vatten, dus => waarschijnlijk ook moeilijk om te tonen in een film ! Als we daarvan uitgaan dat er duizend verschillende uitingen van autisme zijn, dan is het ook moeilijk om het concreet te maken, om het onder één noemer te visualiseren, om het te tonen in een film ! Je kan bijna niet anders dan karikaturaal worden dan misschien.... dus in die zin zijn alle films over autisme misschien toch wel een verdienstelijke poging om autisme te verduidelijken op de een of andere manier.

Zeker van "Mozart and the whale" kan je zeggen dat het een verdienstelijke poging is. Het hoofdpersonage was dan bovendien het meest geslaagd als typering. Het meisje was iets te vlot volgens mij... zo jong en zo vlot ?? Meestal leren mensen met autisme pas hoe ze vlotter moeten functioneren in de sociale omgang door jarenlange levenservaring !!!

Dus dat meisje leek me niet zo geslaagd als prototype van iemand met Asperger... maar anderzijds was het een opluchting te zien dat ze "redelijk normaal was", en pienter en rad van tong. Oef, toch eentje die niet als mentaal gehandicapt naar voren kwam !

Ik vind het heel gek dat als mensen een abnormale interesse hebben in getallen en cijfers zoals de jongen in de film, dat dat nu een kenmerk van autisme zou zijn, terwijl er hier een hoop mannen rondlopen die een abnormale interesse hebben in voetbal bijvoorbeeld, of snooker, of vissen (ook zoiets saais en slaapverwekkends) of wielrennen, en die over niets anders kunnen praten, of een passie voor auto's of auto-onderdelen of moto's of ...??

Dat is allemaal wél normaal, maar een passie voor cijfers niet ? Terwijl cijfers nog alomtegenwoordiger zijn in het alledaagse leven dan pakweg wielrenners bij manier van spreken.

Ik heb een passie voor woorden en taal, maar dat klinkt al iets normaler dan een passie voor cijfers.

Toch niet alle getalenteerde boekhouders met een zeer goede neus voor cijfers zijn autistisch... ?

Afin, ik weet het ook wel, het is het totale pakket van kenmerken dat iemand autistisch maakt, maar toch..... er zijn zoouuuuuuoveel tegenstrijdigheden die mij altijd blijven intrigeren ! Iemand met autisme zou het lastig hebben om gelaatsuitdrukkingen te herkennen, maar vele mensen met autisme zijn wel hoogsensitief en net heel gevoelig voor alle signalen die anderen uitzenden, voor spanningen tussen mensen, .... dat is toch allemaal erg tegenstrijdig?

Wat ik eigenlijk met mijn mail beoogde, is zeggen dat ik er thuis nog lang over zat na te denken, en mijn besluit na vandaag blijft toch heeeeeeeeeeeel zeker en vast : **ik vind dat in alle films over autisme die ik al gezien heb, dat de mensen allemaal als bijna-gekken worden geportretteerd, en het maakt mij telkens heel erg boos als filmmakers dat wéér doen. Het is zoals aan de tafel gezegd werd : gewone mensen krijgen een vertekend beeld en worden bang van het fenomeen autisme. Zelfs bij de film Ben X is het autisme erg angstaanjagend voor iemand die er niets van kent !! Ik ben dus nog altijd overtuigd in mijn mening dat autisme op de verkeerde, fel overdreven manier wordt voorgesteld in 99% van alle films !**

Een film als Mozart and the whale geeft wel een uiteenlopende en bredere beeld van wat autisme of

Asperger **kàn** zijn, maar de praatgroep maakte de film klunzig !!! De praatgroep was zielig en dat hoefde echt niet ! De vogels waren ook overbodig , als men tot de essentie wil komen en de liefde tussen die twee mensen wilde laten zien, dan had heel die entourage niet echt op die manier gehoeven !!

Een praatgroep opgericht door iemand met Asperger, notabene een stoornis die een zeer hoog IQ inhoudt, zou toch ook andere gelijkgestemde mensen moeten aantrekken, andere mensen met Asperger; maar hier had je niet echt het idee dat er iemand met een normale tot hoge begaafdheid tussen zat ! Het was eerder een psychiatrische afdeling ! OK, het hele spectrum zat er in zoals het in zichzelf gekeerde meisje met dromerige staarogen, tot de luid roepende autist die op geen enkele manier rekening kan houden met een ander en enkel zijn eigen mening verkondigt zonder te luisteren naar de anderen.

=>

Rond onze tafel zaten ECHTE mensen die voortdurend in staat waren rekening te houden met de anderen rond de tafel en die wél luisterden naar elkaar ! Dat ze zoiets eens laten zien op tv !

Het is telkens teleurstellend te constateren dat autisme als gek-zijn wordt getoond. Zo voel ik het toch aan in alle films die ik al gezien heb.

De tics worden overdreven, en er wordt geroepen en geschreeuwd naar hartenlust....

OK , er zitten excentrieke mensen tussen de mensen met ASS, maar zoals René zei : laat dan ook hun vaak geweldige, speciale talenten of hun positieve kanten zien !

Geen kritiek op de auteurs die hun best doen om een geloofwaardige rol neer te zetten, maar het wordt hoog tijd voor meer subtiliteit en verdieping in films over autisme!

### **(259) Beckers Lily over cinema, nieuws en televisie in de vorige eeuw**

In de cinema kon je naar de film, want televisie was er nog niet. Daar werd ook nieuws getoond. Al het nieuws van de wereld kwam samen bij Belga en die zorgden toen voor de verdeling van het nieuws. Het nieuws dat w toen zagen noemden kwam dus van Belga Fox.

In het begin dat er televisie was, was er dagelijks een live nieuwslezing en eenmaal per week een avondvullende film. Stilaan werden de programma's uitgebreid naar series, documentaires, praatprogramma's, amusementshow's ...

### **(260) Bm. Over deelnemen**

Ik doe daar niet zo graag aan mee, ik voel mij dan zo in een groep geduwd. Omdat die film dat gevoel geeft. We worden dan zo bestempeld als een minderheid. Mensen met autisme in films worden veel te weinig als mens voorgesteld en veel meer als personen met autisme.

Terwijl dat helemaal niet waar is. We zijn ook mensen, personen, en dat komt te weinig naar voor. Er wordt teveel gefocused op die handicap.

Bij een film over mijn leven zou het een stukje van mijn leven zijn en niet heel de film lang. Dat zo onrecht zijn, door zo puur op de handicap te focussen.

Ik voel mij dan veel teveel in de hoek van autist geduwd, terwijl dat er veel meer aan mensen is dan alleen hun handicap.

Het is zo vervelend als er een periode is dat er veel getoond wordt. Dan begint iedereen in uw omgeving u als autist te behandelen en niet meer als gewoon een persoon.

Dat doet mij denken aan de eerste keer dat je het tegen iemand vertelt. Ze behandelen u dan zo 2 maand als een gehandicapte.

Ik word liever behandeld als iemand die normaal is.

Ik wacht ook liever om het te vertellen totdat ze mij wat beter kennen en mij minder als een gehandicapte zien.

Er is eigenlijk geen goed moment om het te zeggen.

## **Boekenlijst van ouders**

- Prentenboeken.en kinderboeken
- Ik wil een vriend met rode schoenen aan . – Kristien Dieltiens / Kris Nauwelaerts
- De wereld van Luuk – Martine Delfos
- Stijn is anders – Marleen Vanvuchelen.
- Mijn broer is een orkaan – Kolet Janssen
- Weet jij wat autisme is? – Ellen Sabin
- Jikkepij komt er wel – Renee Veenstra

### Jeugdboeken

- Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht – Mark Haddon
- Een lege brug – Dirk Bracke
- Het geheim van de ruimtelift . – Erik thys
- Niets is alles wat hij zei – Nic Balthazar
- Altijd weer wat – Florine Puts
- 

### Informatieve boeken

- Autisme ; Een probleem voor het hele gezin. – Pim Donkersloot.
- Wat je moet weten over Autisme – Sarah Lennard-Brown
- Coping ; overlevingsgids voor mensen met het asperger syndroom – Marc Segar
- De autisten groep ; een praktische handleiding ... – Henk Boerstra
- Meisje en vrouwen met Asperger – Tony Attwood en Temple Grandin
- Geef me de vijf – Colette de Bruin
- Dialogica ; autisme <=> kunst – Peter Vermeulen en Christoph Fink
- Dubbelklik ; autisme bevraagd en beschreven – Landschip en Loes Modderman
- Mafkezen ; en het asperger-syndroom – Luke Jackson x2
- Leven als (g)een ander – Cis schiltmans , Ann Fiems
- Daar komen de gekken – Kamran Nazeer
- Navigeren in de sociale wereld – Jeanette L. McAfee , M.D.
- Mijn kind heeft autisme – Peter Vermeulen en Steven Degrieck
- Pocket: Syndroom van Asperger – Peter Vermeulen
- Brein bedriegt – Peter Vermeulen
- Autisme van binnenuit – Hilde De Clerck
- Dit is de titel – Peter Vermeulen
- Alle katten hebben asperger – Kathy Hoopmann
- Verborgene regels – Brenda Myles
- Autisme wegwijzer – Dion E. Bets en Nancy J. Patrick
- Ongewild lastig in de pubertijd en adolescentie – Monique Baard, Desirée van der Elst
- Een aspergerrelatie – Gisela en Christopher Slater-Walker

- Wat is mijn autisme en wat niet –
- Hoera mijn kind is anders – Henriëtte Hubers-Kromhof
- Autisme, alles op een rijtje – Herbert Roeyers
- Van begrijpen tot begeleiden – Theo Peeters
- 10 dingen die je zou moeten weten over autisme – Ellen Notbohm
- Doen alsof je normaal bent – Liane Holiday Willey
- Voor alle duidelijkheid – Peter Vermeulen
- Kinderen met autisme en een normale begaafdheid – André Kuyper en Serge Tiberghien
- Partners in autisme – Cis Schiltmans
- Ik ben speciaal – Peter Vermeulen
- Autismen en seksualiteit – Jerry en Mary Newport
- Het aspergersyndroom en pesten – Nick Dubin
- Het aspergersyndroom – Brende Myles
- Asperger en seksualiteit – Isabelle Henault
- Autismen in het gewoon onderwijs – Peter Vermeulen
- Hoe breng ik mijn kind structuur bij (niet specifiek voor ASS) – Wendy Peerlings
- Werk maken van vrije tijd ; vrije tijd en Autismen – Steven Degrieck
- Oudergids autismen – Caroline Van de Velde
- Leven met een autistisch kind – Lorna Wing

#### Romans en getuigenissen

- Autismen verteld ; verhalen van anders zijn – Cis Schiltmans en Ann Fiems
- De spiegel van mijn ziel – Dawn Prince- Hughes
- Ik ben mijn eigen mens -Annie Van Keymeulen
- Ze noemen mij Gabriel – Kate Rankin
- Als ik met je praten kon ... – Dietmar Zoller
- Verbroken stilte – Barry Neil Kaufman
- Van een andere planeet – Dominique Dumortier
- Mijn vriend Henry – Nuala Gardner
- Ik hield altijd al meer van trainen – John Elder Robison
- Ik wil geen in mij meer zijn – Birger Sellin
- Dag vreemde man – Veerle Beel
- Mijn vreemde zoon – Portia Iversen
- Een echt mens – Gunilla Gerland
- Is dit mijn kind? – Nicola an Christopher Stevens
- De dinoman en het muziekmeisje – Ginette Wieken

#### TIP

Op de laatste pagina van een boek staan vaak nog andere titels.

## **Boekenlijst mini-filmfestival**

### Prentenboeken.en kinderboeken

- Ik wil een vriend met rode schoenen aan . – Kristien Dieltiens / Kris Nauwelaerts
- De wereld van Luuk – Martine Delfos
- Stijn is anders – Marleen Vanvuchelen.
- Mijn broer is een orkaan – Kolet Janssen

### Boeken

- Autisme ; Een probleem voor het hele gezin. – Pim Donkersloot.
  - Wat je moet weten over Autisme – Sarah Lennard-Brown
  - Het geheim van de ruimtelift . – Erik thys
  - Coping ; overlevingsgids voor mensen met het asperger syndroom – Marc Segar
  - De autisten groep ; een praktische handleiding ... – Henk Boerstra
  - Autisme verteld ; verhalen van anders zijn – Cis Schiltmans
  - Meisje en vrouwen met Asperger – Tony Attwood en Temple Grandin
  - De spiegel van mijn ziel – Dawn Prince- Hughes
- 
- Geef me de vijf – Colette de Bruin
  - Ik ben mijn eigen mens -Annie Van Keymeulen
  - Dialogica ; autisme <=> kunst -peter Vermeulen en christoph Fink
  - dubbelklik ; autisme bevraagd en beschreven – Landschip en Loes Modderman
  - Mafkezen ; en het asperger-syndroom – Luke Jackson x2
  - ze noemen mij Gabriel – Kate Rankin
  - Als ik met je praten kon ... – Dietmar Zoller
  - Verbroken stilte – Barry Neil Kaufman
  - Van een andere planeet – Dominique Dumortier
  - Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht – Mark Haddon
  - Mijn vriend Henry – Nuala Gardner
  - Ik wil geen in mij meer zijn – Birger Sellin
  - Een lege brug – Dirk Bracke
  - Leven als (g)een ander – cis schiltmans , Ann Fiems
  - Daar komen de gekken – kamran Nazeer
  - navigeren in de sociale wereld – Jeanette L. McAfee , M.D.

Woensdag 3 juni 2009



GAZET VAN ANTWERPEN

3

**Oproep • 21-jarige Nijlenaar met autisme hoopt al maanden tevergeefs dat zijn droom uitkomt**

# “Ik wil maar één ding, en dat is helpen bij de spoorwegen”

**Joël Delmotte (21) zou er alles voor over hebben om te mogen helpen bij de NMBS. Tijdens een rit van Nijlen naar zijn lievelingsstation Antwerpen-Centraal vertelt de Nijlenaar over zijn droom.**

● De liefde voor treinen beheerst al jaren het leven van Joël uit Bevel (Nijlen). Hij kent de routes van treinen uit heel Europa, hij tekent treinmodellen tot in de details na, zit in een treinclub en het liefste wat hij doet is uiteraard reizen met de trein. “Het mooie aan treinen is dat ze altijd van hetzelfde punt naar een ander punt reizen. De snelheid spreekt me ook aan”, zegt hij als hij het rijtuig in Nijlen opstapt.

Al maanden probeert Joël om via allerlei kanalen binnen te geraken bij de spoorwegmaatschappij om er zich nuttig te maken. “Ik zou bijvoorbeeld kunnen helpen in de onderhoudsploeg. De treinen schoonmaken of de toiletten schrobben, dat maakt me niet uit. Ik wil maar één ding, en dat is helpen. Maar voortdurend lukt het maar niet om een plaats te krijgen door

mijn autisme. En zo'n dagcentrum voor mensen met een beperking voelt voor mij persoonlijk aan als een bejaardentehuis.”

Bij aankomst in Antwerpen-Centraal trekt Joël onmiddellijk de aandacht van drie treinbegeleiders. Ze bekijken de kepie die de Nijlenaar draagt: een uniek stuk van de Belgische Spoorwegen uit de jaren dertig. Joël oversteelt de begeleiders met weetjes over treinen en vertelt hen dat hij zich nuttig wil maken. “Werk is hier in elk geval genoeg”, reageren ze.

## Geen loon

Om de centen is het Joël in geen geval te doen. “Een loon hoef ik niet. Ik wil gewoon kunnen helpen en iets nuttigs doen. Nu vervel ik me soms. Ze kunnen mij inschakelen waar ze willen. Ik voel me geen autist, eerder een *treintist*”, grapt de Nijlenaar.

Joël is niet te stoppen als hij praat over de keren dat hij bij speciale gelegenheden drankjes heeft mogen verkopen of even heeft mogen helpen als hulptrainbegeleider. “Dat was fantastisch. Ik hoop dat ik van de mensen van de NMBS een kans



**Voor treinfliefhebber Joël Delmotte was de reis naar Antwerpen-Centraal zoals steeds belangrijker dan de bestemming.** FOTO THOMAS LIEGREVE

krijg om mij echt te bewijzen.” De organisatie GRIP (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap) vraagt ook dat de NMBS een randje bijsteekt. “Als overheidsbedrijf zou de NMBS meer inspanningen moeten doen om mensen met een beperking aan te werven

**BERT PROVOOST**

## “Autisten hebben vaak een heel goed geheugen”

**Er zijn verschillende soorten en maten van autisme, maar naast een handicap hebben mensen met autisme vaak ook heel wat talenten.**

• “Mensen met autisme hebben bijvoorbeeld vaak een heel goed geheugen voor feiten”, zegt psycholoog en autismespecialist professor Herbert Roeyers (UGent). “Er zijn bijvoorbeeld autisten die een hele uitrekening voor treinen uit het hoofd kennen, wat in dit geval interessant kan zijn. Als een thema hen interesseert, weten ze er dikwijls alles over.”

Mensen met autisme hebben ook een beter oog voor detail, en in die zin ligt een job als corrector hen ook wel. Ze zijn ook heel visueel-rumtelijk, waardoor ze ook goed zijn met schema's en kaarten.

“Eenduidige, technische zaken vinden ze makkelijk omdat ze zelf ook rechthoekig denken. Wie begraafds, haalt dan ook veel plezier uit een job als informaticus, ingeneur of boekhouder, ook met cijfers zijn autisten goed. Wie minder intellectuele mogelijkheden heeft, kan bijvoorbeeld goed werken in een hamburgerrestaurant, waart-

ken ook duidelijk verdeeld zijn.”

“Mensen met autisme gaan bovendien heel systematisch en perfectionistisch te werk, ze willen echt geen fouten maken. En ze zijn eerlijk en objectief. Ze zullen niet snel aan ‘groepsvorming’ doen. Ze hebben dus een voorkeur voor repetitieve taken, dingen die anderen misschien soms saai vinden. In een bibliotheek de boeken terugplaatsen bijvoorbeeld, gaat hen goed af.”

### Sociaal niet sterk

“Maar laat ze in die bibliotheek niet aan de balie zitten, want als men een boek te laat binnenbrengen, worden ze snel kwaad. Op sociaal-communicatief vlak zijn mensen met autisme niet sterk.”

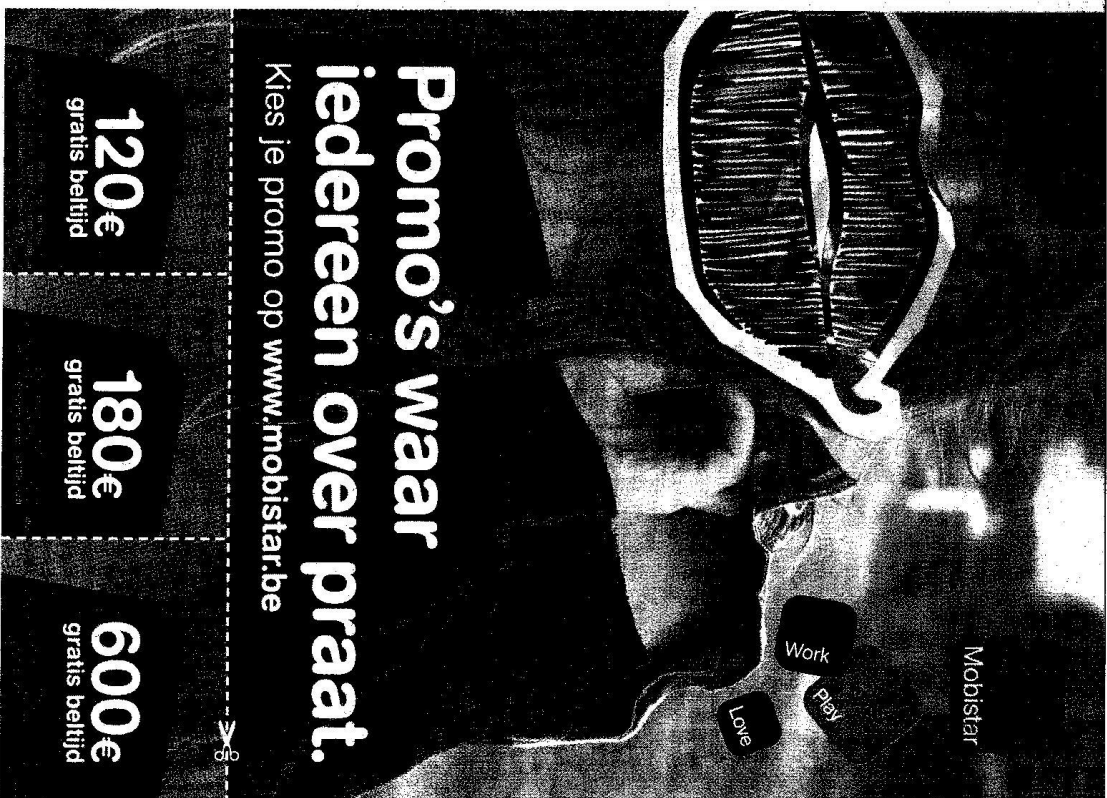
“Dus ook bij de NMBS: laat zo iemand iets puur technisch doen, of ritmenschema's bedenken, maar zet hem niet aan het loket. En op het feit dat een trein vertraging kan hebben, moet je iemand met autisme goed voorbereiden. Met onverwachte dingen kan hij niet omgaan.”

“Er zijn al heel wat mensen met autisme bevoordeld omdat ze hun job zo goed doen. Maar als leidingsgevende lukt het dan niet.”

**SYMA**

Wat is het beste zonnebrandmiddel op de markt volgens **Test-Aankoop**?

Ontdek het op blz 11



**Promo's waar iedereen over praat.**

Kies je promo op [www.mobistar.be](http://www.mobistar.be)

|                              |                              |                              |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| <b>120€</b><br>gratis belijd | <b>180€</b><br>gratis belijd | <b>600€</b><br>gratis belijd |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|