

TEMPLATE PAPER VISUELE SOCIOLOGIE EN ANTROPOLOGIE

ELLA CONARD

Universiteit Antwerpen

2013

*Een 'andere' kijk op de wereld door personen met het
syndroom van Down*

1 Toelichting en situering van het gekozen onderwerp

Mijn onderzoek gaat over personen met het syndroom van Down en meer bepaald hun kijk op de wereld en op zichzelf. Ik wil met dit onderzoek hun visie proberen weer te geven zodat we meer inzicht krijgen in de gedachtegang van personen met het Downsyndroom. Met foto's en tekeningen kan ik achterhalen wat zij belangrijk vinden en hoe zij zichzelf zien in het alledaagse leven. Een visuele studie is dus noodzakelijk om te achterhalen welke visie zij op bepaalde thema's hebben, welke onderwerpen ze amusant vinden en hoe ze zichzelf zien. Foto's en tekeningen zorgen ervoor dat het meer toegankelijk wordt om erover te praten, het vergemakkelijkt het interview achteraf en we komen op die manier tot verrassende resultaten. Zowel de manier waarop ze tekenen als de methode van fotograferen zegt ons meer over personen met het syndroom van Down.

Mijn onderzoek is relevant omdat personen met een beperking ook een bepaalde visie hebben die vaak vergeten of genegeerd wordt. Deze problematiek mogen we niet over het hoofd zien en daarom leek het me interessant om een onderzoek te doen naar personen met Down. Via mijn onderzoek betreden we een wereld die anders is als de onze maar daarom niet minderwaardig. De wereld van Down patiënten is ons niet zo goed bekend en kan ons verbazen. Daardoor kunnen we nieuwe inzichten verwerven en relevante dingen leren waarvan we het bestaan nog niet kenden.

2 Probleemstelling

Ik wil in mijn onderzoek duidelijk maken hoe mensen met het syndroom van Down zichzelf en de wereld zien. Daarom heb ik van elke persoon een polaroidfoto genomen en vervolgens gevraagd of ze zichzelf wilden tekenen, een zelfportret maken. Zo had ik een vergelijking met de polaroidfoto en het getekende zelfportret en stelde ik de vraag of ze zichzelf vonden gelijken op het portret en waarom ze zichzelf op die manier getekend hadden. Vervolgens laat ik ze zelf foto's trekken van dingen die zij belangrijk of leuk vinden. Een bepaalde hobby, levenswijze,... Ik stelde mij de volgende vragen: 'Hoe zien mensen met het syndroom van Down zichzelf? Wat vinden ze belangrijk in hun leven? Welke visie komt naar boven uit de foto's? Fotograferen ze op een andere manier? Welke cadrage maken ze? Zijn ze zich bewust van zichzelf?...

Voor het beeld te analyseren richt ik mij op drie belangrijke theoretische grondslagen. De inhoud, de vorm en de context zijn belangrijk (Pauwels, forthcoming-b, p. 5). Eerst en vooral bestudeer ik de inhoudelijke vorm. Ik kijk zowel naar de pro-filmische elementen (alles wat voor de camera staat) zoals de voorwerpen die op hun foto staan, dat kan gaan van hun kamer, woonplaats of huisdier tot hun hobby's of elementen waar ze plezier aan beleven. Als naar de vormelijke elementen, de diepere analyse die verder op het verkregen materiaal ingaat. De semiotiek kan hier verder bij helpen om de onderliggende structuur te achterhalen door middel van de betekenaar en de betekenis of er kan iconisch, indexaal of symbolisch verband gevonden worden bij de foto's. Nog bijkomstig visueel materiaal is het zelfportret, dat ik verder kan vergelijken ten opzichte van de verschillende respondenten. Dat kan interessant materiaal opleveren in het verdere onderzoek.

Ik hou ook enkele aandachtspunten of bepaalde handelingen in mijn achterhoofd. Zoals de manier hoe ze foto's trekken, de compositie, welke elementen ze in beeld brengen, hoeveel foto's ze trekken, waarom ze iets afbeelden, de methode hoe ze zichzelf tekenen,... Het is

noodzakelijk om te onthouden dat het verkregen materiaal geen eindproduct is, maar verder geanalyseerd moet worden, dat moet in het achterhoofd worden gehouden tijdens het onderzoek.

3 Theoretisch kader

Een inspiratie voor mij was het visuele onderzoek 'Through Navajo Eyes' waarbij de Navajo-indianen een camera in handen kregen om hun dagelijkse leven te filmen. Op die manier kregen de onderzoekers meer inzicht in het volk. Ze analyseerden de manier waarop ze filmen of de voorwerpen in beeld brengen. In dit voorbeeld maakte de onderzoekers gebruik van een respondent-generated imagery (Pauwels, forthcoming-a, p. 2). Mijn onderzoek is daar ook op gebaseerd omdat ik het heel interessant vind om op die manier relevante resultaten te bekomen. Het is een pluspunt om visuele data te gebruiken om de interesse van de geïnterviewde te blijven stimuleren.

Concepten die bruikbaar kunnen zijn voor mijn onderzoek kan ik terugvinden in de ontwikkelingspsychologie van het kind. In mijn onderzoek laat ik de personen met syndroom van Down zichzelf tekenen om zo meer informatie te krijgen over de manier hoe ze zichzelf portretteren. In de ontwikkelingspsychologie wordt reeds uitgelegd hoe kinderen bepaalde aspecten tekenen dat gekoppeld is aan de leeftijdsfase waar ze zich bevinden. Zo zouden vijfjarige 'kopvoeters' tekenen, dat zijn mannetjes waaraan de benen en de armen aan het hoofd zijn geplakt en het lijf niet echt getekend wordt (Kohnstamm, 1980, p. 173).

Gedurende mijn onderzoek raadpleegde ik enkele bronnen die mij relevant leken. Zo las ik een onderzoek waarop gefocust werd op oudere personen met het syndroom van Down. In het onderzoek wilden ze aantonen wat er allemaal veranderd is in de zorgsector doorheen de tijd. De uiteindelijke resultaten halen ze uit interviews met de Down-patiënten waardoor er opmerkelijke uitkomsten aan de oppervlakte komen. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat ze zich vooral zien als een 'normale man', ze maken geen gebruik van bepaalde termen zoals 'syndroom van Down' (Brown, 2009). Dit gegeven vond ik erg belangrijk want ook in mijn onderzoek komen die conclusies naar boven. Mijn onderzoek toont veel gelijkenissen maar wat ik anders wil doen is de data verzamelen aan de hand van visuele indicatoren zoals foto's of tekeningen. Nog een belangrijk item is dat de levensverwachtingen van personen met het syndroom van Down zou zijn gestegen door de verdere ontwikkeling op medisch vlak. Hun levenskwaliteit zou vooral verbeterd zijn door de ouderlijke steun. De ouders vinden dat hun kind met het Downsyndroom vaak gelukkiger is dan kinderen zonder Down (Roizen & Patterson, 2003). Down-patiënten zouden probleemgedrag kunnen vertonen. Ze vertonen meer probleemgedrag op vlak van concentratieproblemen tegenover personen zonder het Downsyndroom. Maar op het vlak van depressiviteit scoren ze opmerkelijk beter, ze hebben minder de neiging om zich te laten meeslepen door angst of depressie dan personen zonder Down (van Gameren-Oosterom et al., 2013). Dat onderzoek zegt dan weer veel over hun persoonlijkheid en hoe ze in de maatschappij worden opgenomen. Vervolgens las ik ook nog het artikel 'The Everyday Life of Adults with Down Syndrome' waarin de ouders of de verzorgers worden geïnterviewd voor verdere analyse en hun visie geven op de levenswijze en moeilijkheden van personen met het syndroom van Down. (Carr, 2008)

4 Methodologische keuzes en motivatie

Ik maakte in mijn onderzoek gebruik van auto driven visual elicitation. Zowel de respondenten foto's laten trekken (Respondent generated image production: visual feedback from data) als ze verbaal laten uitleggen waarom ze die foto's hebben gemaakt. (interview)(Pauwels, forthcoming-c, p. 14). Ik heb mijn respondenten verzameld door een mail te sturen naar een instelling voor mensen met een beperking, zij konden mij doorverwijzen naar de juiste personen voor mijn onderzoek. Aan de hand van een sneeuwbalmethode (de instelling verwees mij door naar de juiste personen, die mij verder hielpen) kwam ik zo op de juiste respondenten. Eén respondent kende ik persoonlijk waardoor ik zelf alles kon regelen. Mijn sampling methode is perfect mogelijk zonder een vertekening of een bias te krijgen, een random steekproef zou in mijn geval niet mogelijk zijn. De combinatie van zowel het visuele als het verbale aspect in mijn onderzoek zorgt voor veel bruikbaar materiaal in de uiteindelijke analyse. Voor mijn onderzoek was deze methode noodzakelijk omdat het niet vanzelfsprekend is om alleen maar een interview af te nemen en zo voldoende informatie te krijgen. Het is door het gebruik van foto's dat we meer te weten komen over personen met het Downsyndroom. Uiteraard moet de onderzoeker een bepaalde kennis hebben van de technieken en oog hebben voor de onderliggende structuren en theorieën. (Pauwels, 2010, p. 565) Het visuele materiaal op zich is niet genoeg, je moet het ook verder gaan analyseren. Zo kan je aan de hand van verschillende theoretische benaderingen het visuele materiaal verder ontleden. In het artikel wordt er verder op de inhoudsanalyse, semiotiek en ingegaan wat handig kan zijn voor de uiteindelijke analyse. (Pauwels, forthcoming-b, pp. 4-10)

Een voordeel van de geobserveerde zelf foto's laten trekken is dat ze hun gedrag minder gaan aanpassen dan bij een andere techniek. Als je gebruik maakt van een mimetische methode, weten de personen vaak dat ze in beeld worden gebracht en dat kan een invloed hebben op hun gedrag en ook in het eindproduct. Als je bijvoorbeeld gebruik maakt van repeat-photography loop je het risico dat je bepaalde belangrijke beelden misloopt omdat de processen zo onvoorspelbaar zijn en niet altijd lineair verlopen.(Pauwels, forthcoming-a, p. 10) Bij een auto driven visual elicitation heb je zowel resultaten van het visuele als het verbale, dat heeft een meerwaarde voor je eindproduct en zo bekom je extra informatie. Uit het interview kan je op twee soorten manieren informatie halen. Enerzijds krijgt de onderzoeker snel een beeld van wat zichtbaar is op de foto en anderzijds kan de onderzoeker de diepere en onderliggende betekenis naar boven halen door het interview. (Pauwels, forthcoming-c, p. 2)

Belangrijk bij het verbale aspect is dat de relatie of interactie tussen de onderzoeker en de geobserveerde van belang is. Als er geen vertrouwelijke band is, gaat het moeilijker zijn om data van de respondent te verkrijgen. Een element dat je altijd in je achterhoofd moet houden is dat je de geobserveerde persoon geen schade toebrengt met de data die je verzamelt. De relatie tijdens en na het onderzoek mag men niet onderschatten en kan een nadelige invloed hebben op de resultaten. Je bent bijgevolg afhankelijk van de input van de geobserveerde terwijl je bij een andere methode enkel afhankelijk bent van jezelf en de omgeving. Ethische kwesties zijn heel belangrijk, je moet ervoor zorgen dat de betrokkene toestemming geven en zorgvuldig omspringen met het verkregen materiaal. (Pauwels, 2008)

5 Dataverzameling, -organisatie, -weergave en -analyse

5.1 Dataverzameling:

Ik heb 3 personen met het syndroom van Down gebruikt in mijn onderzoek.
Steven Gonnissen (1968), Peter Bruyns (1962), Saskia Verstraeten (1974)

5.2 Dataorganisatie

Steven Gonnissen: zelfportret, foto's van de dieren in de zoo en interview.

Peter Bruyns: zelfportret, foto's van zijn bezigheden in Sterrenhuis (een organisatie voor mensen met een beperking) en interview

Saskia Verstraeten: zelfportret, foto's van haar bezigheden in Sterrenhuis en van een taverne (ze houdt ervan om gezellig iets te gaan drinken) en interview

5.3 Dataweergave

ZELFPORTRET

STEVEN GONNISSEN

In het eerste deel van het onderzoek moest Steven Gonnissen een zelfportret maken. Opvallend was de manier hoe hij zichzelf tekende. Hij legde namelijk zijn bril op het tekenblad en ging er met een potlood omheen, zodat hij de contouren van de bril op het blad had. Vervolgens nam hij de bril in zijn handen en keek of het beeld op het blad klopte, hij deed nog enkele aanpassingen en zette zijn bril daarna terug op. Daarna ging hij verder met het tekenen van zijn haar, zijn gezicht en zijn lichaam. Hij was heel geconcentreerd tijdens het tekenen en nam de tijd om het rustig te doen. Hij maakte regelmatig enkele denkpauzes en besteedde de meeste aandacht aan zijn hoofd en bovenlichaam. Zijn benen en handen werden als laatste getekend en zijn ook veel minder nauwkeurig dan de rest. Toen zijn tekening bijna af was kleurde hij alleen zijn haar en zijn mond in.



Wat mij opvalt is dat hij zijn bril een belangrijk element vindt. Het eerste wat Steven deed, was zijn bril tekenen. Ik denk dat Steven zijn tekening zo goed mogelijk wil doen gelijken op de realiteit. Het is een originele methode om zichzelf te tekenen, waarbij de nodige creativiteit bij komt kijken. Omdat ik het een opmerkelijke manier van tekenen vond, vroeg ik waarom hij zichzelf op die manier getekend had. (met de bril op het blad)

Steven Gonnissen: "Ik heb de bril zo gelegd omdat jij mij ziet als een man met een bril. Ik heb dankzij mijn moeder een chromosoom te veel of te weinig, wat was het nu weer? Toen ik klein was, had ik dat al. Sommigen kijken wel en zeggen: 'zie hier een gehandicapte.' Maar ik ben geen gehandicapte. Rik was een gehandicapte, ik ga ook niet tegen hem roepen: gehandicapte!"

Steven noemt zichzelf 'mongool'. Hij is zich heel bewust van zijn beperking en weet dat het te maken heeft met zijn chromosomen. Hij ziet zijn beperking niet als een handicap. Hij refereert naar zijn broer Rik, die geboren is met spina bifida, die wel gehandicapt is omdat hij in rolstoel zit en afhankelijk is van anderen. Personen in een rolstoel zijn voor hem wel gehandicapt terwijl personen met een mentale aandoening dat niet zijn. Dat benadrukte Steven duidelijk tijdens het interview.

Aan de hand van de tekening moest Steven Gonnissen zichzelf beschrijven en vergelijken met de man op de polaroid (de realiteit). Hij zegt hierover: "Ik ben een man, een suikerpatiënt, ook een mongool. Ik praat soms veel te snel en dan kunnen ze mij niet meer verstaan. Hoe kunnen wij zien of wij een mongool zijn? Aan mijn oren en aan mijn handen (Hij toont de rechte lijn in het midden van zijn handpalm). Ook aan de blik. Ik ben een man, maar ook een mongool. Mongolen kunnen er niets aan doen, hoe ze zijn."

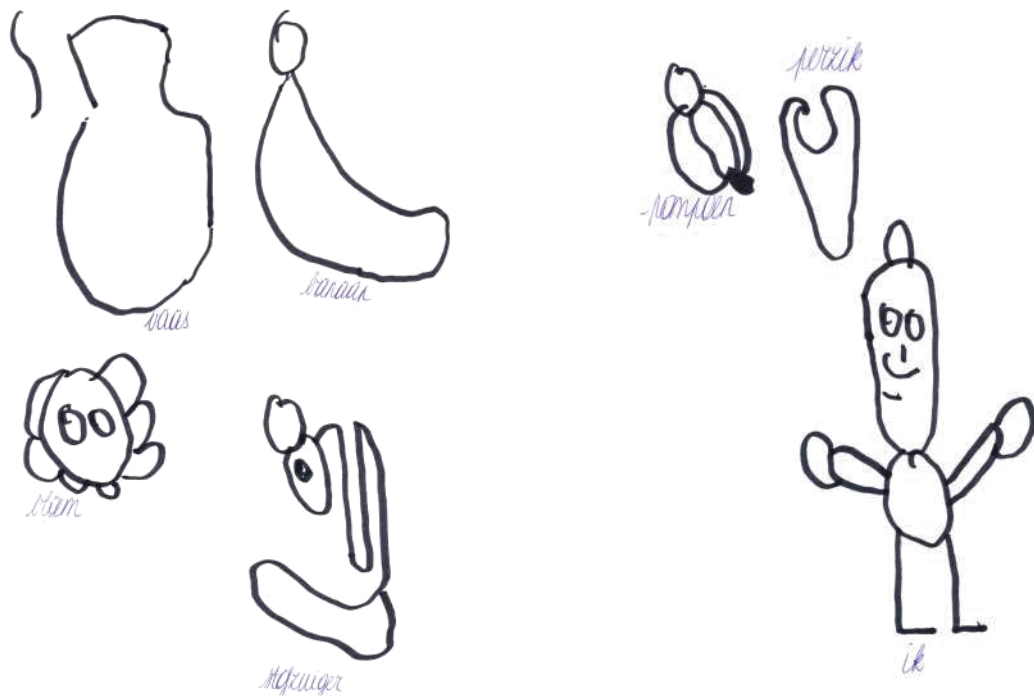
Steven haalt bepaalde kenmerken aan die mensen met het syndroom van Down hebben. Hij toont zijn handpalm om duidelijk te maken dat de lijn in het midden bij hem anders is. Ook zijn oren zijn kleiner, zegt hij. Wat ik vooral heel erg interessant vind is dat hij zegt dat je een persoon met het syndroom van Down kunt herkennen aan de blik. Hij beweert dat de blik bij mensen met het syndroom van Down anders is. Misschien bedoelt hij de manier waarop zij naar de dingen kijken, of de manier hoe wij naar hun kijken. Hij heeft een duidelijk beeld over zichzelf dat komt vooral terug in de manier hoe hij het interview afsluit door te zeggen dat hij zowel mongool is als een man. Hij is beiden en daar kan hij niets aan doen. Steven beschrijft zichzelf eerst als 'een man'. Zo ziet hij zichzelf en dat vindt hij zijn belangrijkste kenmerk nog voor het gegeven dat hij een Down-patiënt is. Maar toch weet hij ook dat hij anders is. Dat komt overeen met het onderzoek van Brown. (Brown, 2009)

PETER BRUYNS



PETER

Ook aan Peter vroeg ik om zichzelf te tekenen en daarna te vergelijken met de polaroidfoto. Hij tekende opeenvolgend een vaas, een banaan, een bloem, een stofzuiger, een pompoen, een perzik en als laatste zichzelf. Toen ik vroeg of hij de persoon op de foto vond lijken op zijn tekening, antwoordde hij instemmend.



Opvallend bij Peter is dat hij eerst andere voorwerpen tekende vooraleer hij zichzelf tekende. Hij begreep de opdracht niet helemaal en tekende daarom voor hem interessante voorwerpen voor hij zichzelf tekende. De begeleidster legde mij uit dat Peter fysiek sterk achteruit is gegaan en er mentaal een lichte vorm van dementie te bemerken is. Net als bij Steven valt het op dat vooral zijn hoofd belangrijk is en het lijf een beetje wordt vergeten. De tekening die Peter van zichzelf maakt kan vergeleken worden met een kopvoeter (Kohnstamm, 1980). Hij focust vooral op zijn gezicht tijdens het tekenen en zijn onderlichaam geheel vergeten wordt. In het boek stelt Kohnstamm vast dat tijdens het vijfde jaar de eerste tekeningen met de rest van het lichaam op de voorgrond komen. Hieruit kunnen we constateren dat het verstandelijk niveau onder de vijf jaar ligt.

Toen ik aan Peter de vraag stelde waarom hij zichzelf op die manier had getekend, was het voor hem moeilijk om daarop te antwoorden. Daarom stelde ik bij hem vooral ja/nee vragen daar voelde hij zich beter mij en kwam er meer feedback. Uit die vragen kwam als resultaat dat hij zijn tekening vond lijken op de polaroidfoto. Hij vindt zichzelf mooi, slim en dun (waarop Peter hard moest lachen omdat hij eigenlijk niet zo mager is) Verrassend was dat Peter zichzelf niet ziet als een Down patiënt, zelfs niet een beetje. Op de vraag wie de twee personen waren met het syndroom van Down, haalde hij de andere persoon eruit maar niet zichzelf.

Uit die ja/nee vragen blijkt dat hij zichzelf niet als een persoon met het syndroom van Down ziet, hij is zichzelf. De begeleidster van het centrum vroeg aan Peter de twee personen op te noemen met het syndroom van Down. (In hun groep zijn er twee personen met het syndroom van Down) Peter kon de andere persoon Saskia benoemen, maar zichzelf niet. Hij vond dat hij niet leek op een persoon met het syndroom van Down. Op de vraag waarom hij dan in Sterrenhuis verbleef (een organisatie voor mensen met een beperking), haalde hij zijn schouders op en lachte hij. Voor hem was het evident dat hij daar woonde, maar hij kon niet precies zeggen waarom hij daar nu net verbleef.

SASKIA VERSTRAETEN

Saskia maakte net zoals Peter en Steven een zelfportret. Zij tekende heel geconcentreerd met verschillende kleurtjes. Wat anders is als de voorgaande is dat Saskia haar omgeving mee tekende.



SASKIA



Saskia haar zelfportret komt grotendeels overeen met dat van Steven en Peter. Zij legde de meeste nadruk op het hoofd, tekende haar bril en zelfs haar oorbellen. Het lijf kreeg hier ook minder aandacht. Ze tekende als omgeving een strijkplank en een hemd. Toen ik haar vroeg of ze de persoon op de tekening vond lijken op de persoon op de polaroid antwoordde ze: "Ja, ik ben een schattig vrouwtje. Ik kan goed spreken. Ik hou van naaien, schrijven, strijken, op stap gaan, mijn poes Pistache, iets gaan drinken liefst witte of rode wijn, ik kan goed soigneren."

Toen ik haar vroeg of ze het liefst mongooltje of syndroom van Down hoort zei ze: "Als mongooltje lief bedoelt is dan mag dat. Ik hoor liever mongooltje dan syndroom van Down, daar doe ik niet aan mee. Peter en ik zijn de mongooltjes. Dat kan je zien door zijn brilleke, zijn oren en zijn blik. Ik ben niet gehandicapt, maar ik ben wel mondig."

Net als Steven en Peter hoort Saskia liever mongool dan Down patiënt. Ook zij haalt net als Steven aan, dat je een persoon van Down kan herkennen aan de blik. Als ik dan verder vroeg wat ze daar net mee bedoelde, kon ze het niet uitleggen.

FOTO'S

STEVEN GONNISSEN

Steven Gonnissen is erg geïnteresseerd in dieren, het is een hobby van hem. Hij gaat regelmatig naar de zoo en dieren zijn een deel van zijn leven.

Methode:

Hij trok 136 foto's in de zoo

Volgende foto's vielen mij op: Vier foto's van opgezette dieren, 10 foto's van reptielen, meerdere foto's van roofdieren zoals beer, tijgers, wolven en jaguars, meerder foto's van vogels, twee foto's van een standbeeld, meerder foto's van de giraf, meerdere foto's van een hond, foto's van de dierenverzorgers

Steven Gonnissen was erg enthousiast tijdens het fotograferen. Hij vond het aangenaam om foto's te trekken en was erg gefocust. Hij nam zijn tijd en dacht vaak luidop na en wachtte steeds enkele seconden voordat hij de foto daadwerkelijk nam. Ook verplaatste hij zich regelmatig om een betere foto te kunnen nemen. Als hij een foto had die voor hem geslaagd was, juichte hij luidop en was goedgemutst. Hij positioneerde zich vaak schuin ten opzichte van het onderwerp en ging er zelden recht voor staan. Opvallend is dat hij amper gebruik maakte van de zoomfunctie maar meer een voorkeur had voor ruime shots.

Na het fotograferen interviewde ik Steven Gonnissen om meer informatie te krijgen over zijn gebruikte technieken of bedoelingen. Toen ik hem vroeg waarom hij vier foto's had getrokken van opgezette dieren, antwoordde hij: "Dat is kunst met dieren. Ik vind dat heel mooi. Dieren worden veel gebruikt, zoals in de kunst van Koen Van Mechelen. Je kan er allerlei dingen mee doen, zoals ze opzetten. Ik vind dat heel interessant."

Hij maakt de associatie met de werken van Koen Van Mechelen. Een kunstenaar die bezig is met het kruisen van kippen. Hij kent Koen Van Mechelen ook persoonlijk, want Koen was het petekind van zijn vader Louis Gonnissen. Hij is hier dus sterk door beïnvloed en hij vindt dat de opgezette vogels met kunst vergeleken kunnen worden en daarom trekt hij er dan ook meerdere foto's van.



Toen ik hem verder vroeg waarom hij meerdere foto's had getrokken van de reptielen antwoordde hij: "Vooral slangen en pythons vind ik leuk. Andere reptielen iets minder."

Hij trok consequent foto's van elke slang en nam er zijn tijd voor. Hij wachtte ook dikwijls totdat de slang in de lens keek en was heel enthousiast als dat gelukt was. Hij gaf minder aandacht aan de overige reptielen, die vond hij minder interessant.

Hij trok meerdere foto's van roofdieren zoals de beer, tijgers, wolven en luipaarden. Wat hier erg opvalt bij de foto's is dat hij bijna nooit inzoomde en telkens van ver trok. Steven Gonnissen reageerde hier op: "Als je dichtbij trekt, kan je goed zien. Dat gaat alleen bij ongevaarlijke dieren. Bij de rest van verder getrokken, omdat ze gevaarlijk zijn. Als ik zou inzoomen komen de gevaarlijke dieren te dicht bij."

Hij wou niet inzoomen of van dichtbij trekken omdat hij dan bang was dat hij gebeten zou worden door de dieren. Bij gevaarlijke dieren gaat hij dus van verder trekken, anders komen ze te dichtbij. Hij heeft dus een andere logica en legt verbanden die wij normaal niet zouden leggen. Op een gevaarlijk dier inzoomen betekent voor hem dat het werkelijk dichtbij komt. Hij beschouwt een foto dus ook als werkelijkheid, het dier mag niet te dichtbij komen voor hem. Om zijn stelling kracht bij te zetten haalde hij daarna ook het voorbeeld aan van de vrouw die in de Olmense zoo gedood werd door cheeta's toen ze binnenging in de kooi, dat vond hij niet slim. Volgens zijn redenering kan je niet voorzichtig genoeg zijn en moet je

gevaarlijke dieren zo veel mogelijk op afstand houden, dus ook niet inzoomen. Daarom dat zijn foto's meestal een breed perspectief geven van het dier.



Bijzonder vond ik de foto van een leeuw uit de verte omdat het een ongebruikelijke compositie is en je er niet zo veel op kan zien. Ik vroeg aan Steven waarom hij het zo had getrokken: "je ziet iets, je weet het niet goed. Foto is zowel achter- als voor de schermen. Zowel in de kooi als buiten de kooi. Ik wou het op de foto allebei weergeven, vandaar dat ik het zo heb getrokken."

Hij wou het per se op die manier weergeven. Hij nam ook de tijd om zich te verplaatsen om een goede foto te hebben. Het is voor hem erg belangrijk om ook de voorgrond duidelijk weer te geven en niet alleen te focussen op de leeuw zelf. Hij is ook wat gefascineerd door wat er achter de schermen allemaal afspeelt, hoe ze eten krijgen en wie de verzorgers zijn. Dat bleek ook uit zijn foto's. Telkens er een medewerker van de zoo passeerde, trok Steven er een foto van. "Zo heb je ook foto's achter de schermen, dat kunnen we normaal niet zien. Je hebt nu voor- en achter de schermen. Ik heb al eens een tijger achter de schermen eten zien krijgen.

Die mensen zijn gewoon om achter de schermen eten te geven. Mensen weten daar weinig over.”



Hij trekt vooral vanuit een schuine positie. Dat viel ook erg op bij de foto van de vissen. Hij had er volgende verklaring voor: “Als vissen weten dat je een foto gaat trekken, gaan ze ontwijken. Daarom trek ik altijd schuin.” *Hij denkt dat als hij recht voor de vissen gaat staan, ze gaan merken dat hij een foto probeert te trekken en daarom weg zullen zwemmen. In zijn logica is het dus volstrekt normaal dat hij de foto vanuit een schuine positie trekt.*

Verder viel mij op dat hij veel foto's van vogels had getrokken. Steven reageert hierop: “Door mijn pa (Louis Gonnissen), hij was een bioloog. Pa weet veel over dieren. Als herinnering aan pa trek ik foto's van vogels. Ik heb veel geleerd van hem.” Bij de flamingo bleef hij lang stil staan en was uiterst geconcentreerd foto's aan het trekken. “Ze zijn schattig, onbreekbaar, schoon, wit met roos, heel tam. Dat doet gewoon niets”

Zijn vader heeft een belangrijke rol gespeeld in de liefde voor de dieren, hij heeft er veel van bijgeleerd. Louis Gonnissen was een ornitholoog en daarom trok Steven veel foto's van vogels. Vooral bij de uilen bleef hij langer dan bij de andere dieren staan. Achteraf bleek dat Louis Gonnissen uilen verzamelden en zijn passie ook een beetje op Steven is over gegaan.

In de dierentuin kwamen we ook telkens dezelfde hond tegen met zijn baasjes. Elke keer als hij de hond tegen kwamen trok Steven er een foto van. Hij zei hierover: “De hond is een kindervriend, ze krijgen aandacht. Je kan er altijd op vertrouwen, behalve dobberman.”



Bij zijn fotoreeks zaten er ook twee foto's van verschillende standbeelden van dieren. Hij zei: "opgezet, is het echt ja of neen? Er zijn mensen die er in trappen. Het lijkt wel echt?" *Hij is gefascineerd omdat het de dieren precies echt zijn, het lijkt realistisch maar het is het niet. Door zijn fantasie gaat hij het al snel als werkelijkheid beschouwen, het lijkt voor hem als snel levensecht.*



Vervolgens viel het mij op dat er verschillende foto's waren van de giraffen. Steven: "ik kon het juist trekken, dieren wilden aandacht krijgen. Ik heb veel foto's getrokken omdat ze met een familie waren, ik zou familie Gonnissen ook allemaal trekken." *Hij bedoelt hiermee dat hij elke gezinslid wil afbeelden, zoals hij ook in zijn eigen gezin zou doen. Elke giraf is even belangrijk, hij zag er een familie in. Ik denk dat familiebanden voor Steven heel belangrijk zijn, hij wil niemand overslaan of vergeten.*

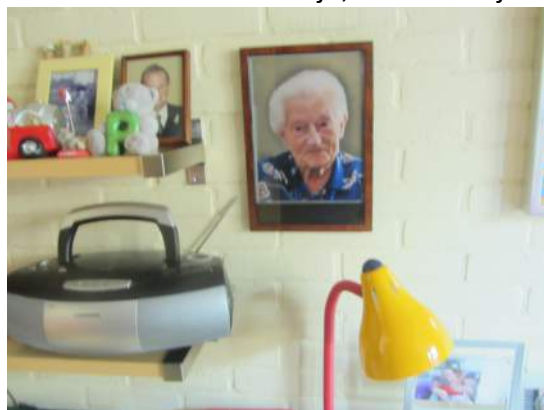
PETER BRUYNS

Peter trok 13 foto's van voorwerpen die hij leuk vond in het zorgcentrum Sterrenhuis. Twee foto's die te maken hebben met voetbal, twee foto's van zijn overleden ouders, twee foto's van een korset voor zijn rug, één foto van een kalender, zes foto's van de woonruimte met bewoners

Peter was heel geconcentreerd tijdens het fotograferen. Hij observeerde eerst de ruimte, nam daarna een positie in en trok dan pas een foto. Net zoals bij Steven maakte hij geen gebruik van de zoomfunctie, hij vond dat overbodig en niet nodig. Hij ging vaak niet dicht bij het onderwerp staan, maar fotografeerde van verder af.

Peter Bruyns: "Ik ben een grote voetbalsupporter."

Voetbal is erg belangrijk voor hem, hij nam zowel een foto van de poster op de deur als van de voetbalmagazines. Hij trok twee keer ongeveer dezelfde foto van twee fotokaders aan de muur. Dat waren zijn moeder en vader die intussen al overleden zijn, vertelde hij achteraf.



Ik denk dat zijn ouders nog steeds een belangrijke rol spelen, hij trok er twee foto's van en besteedde er veel aandacht aan. Hij probeerde het ook zo goed mogelijk te positioneren want je ziet dat op één van de foto's de knuffel is weg gehaald dat voor de fotokader stond. De compositie op de eerste foto is anders dan op de tweede.

Het viel op dat hij erg aandacht was en met veel aandacht de foto's trok. Peter heeft problemen aan zijn rug en moet daarom een korset dragen. Tijdens het fotograferen wou hij in geen geval het witte korset trekken dat hij op zijn kamer had liggen, maar enkel het zwarte korset. Ik vroeg mij af waarom hij enkel dat wou trekken. Zijn begeleidster vertelde mij dat het witte korset niet goed zat en niet leuk aan voelde. Peter vond het een marteltuig. Hij had nog maar pas een nieuw zwart korset gekregen en dat vond hij veel beter dan het vorige. *Peter beschouwde het korset als een metafoor van pijn. Door het afbeelden van de nieuwe korset kunnen we afleiden dat hij het vorige niet aangenaam vond.*



Vervolgens trok hij een foto van een kalender. Hij brengt de kalender duidelijk in beeld op de voorgrond en positioneert zich schuin ten opzichte van het voorwerp. Toen ik hem vroeg waarom hij een kalender fotografeerde probeerde Peter uit te leggen dat hij een nieuwe maand heel belangrijk vindt. Zijn begeleidster vertelde dat hij telkens op het einde van de maand bang is dat de wereld stopt met draaien. Hij hecht veel belang aan het begin van iedere nieuwe maand en is blij dat de wereld blijft bestaan. Op het

einde van de maand is Peter altijd bang dat er niets meer volgt en loopt hij de hele dag te piekeren. Peter maakt een associatie met het einde van de maand en het stoppen van de wereld. Vanuit semiotisch perspectief kunnen we opvatten dat het uitbeelden van kalender niet enkel staat voor de kalender als voorwerp maar het staat symbool voor de vergankelijkheid van de wereld. November is voor hem extra speciaal want dan herdenkt hij zijn overleden ouders.

Peter maakte vervolgens vier foto's van zijn bewoners ongeveer allemaal vanuit hetzelfde perspectief getrokken. Hij nam hierbij zijn tijd om de juiste compositie te vinden. Wat mij opvalt is dat hij vanuit een schuine hoek trekt en ook geen gebruik maakt van de

zoomfunctie. Hij vond dat niet nodig en wou alles zo ruim mogelijk afbeelden zodat er nog veel omgeving bij komt kijken. Hij zei verder dat hij op de foto zowel de bewoner wou afbeelden als de teevee die opstond, het was namelijk wielrennen en dat vindt hij een amusante sport. Hij wou die twee gegevens combineren op één foto. Wat mij opviel is dat hij heel veel details ziet, voor hem zijn er veel belangrijke elementen terug te vinden op de foto die veel personen over het hoofd zouden zien. Elk detail heeft een nut en is een verklaring voor terug te vinden. Zo staat op de onderste foto zowel een goede vriend afgebeeld als zijn lievelingszetel waar hij graag even tot rust komt.



SASKIA VERSTRAETEN

Saskia trok 16 foto's van dingen of voorwerpen die zij leuk of amusant vindt.

Saskia was enthousiast en nam haar opdracht serieus. Ze wist onmiddellijk wat ze wou fotograferen en voor haar was het belangrijk dat we nog iets gingen drinken op café want dat wou zij graag fotograferen. Toen ik haar het fototoestel gaf, kon ze niet wachten om er aan te beginnen. Ze haalde al haar belangrijke spullen of voorwerpen die ze wou fotograferen uit haar kamer om het vervolgens op tafel te leggen zodat ze het naar haar mening beter kon trekken. Zo trok ze twee foto's van haar breiwerk. Ze positioneerde zich dicht tegen het voorwerp en maakte er een close-up van. Saskia maakte geen gebruik van de zoomfunctie dat vond ze naar eigen zeggen raar. "inzoomen niet nodig, je kan toch ook van dichtbij trekken."

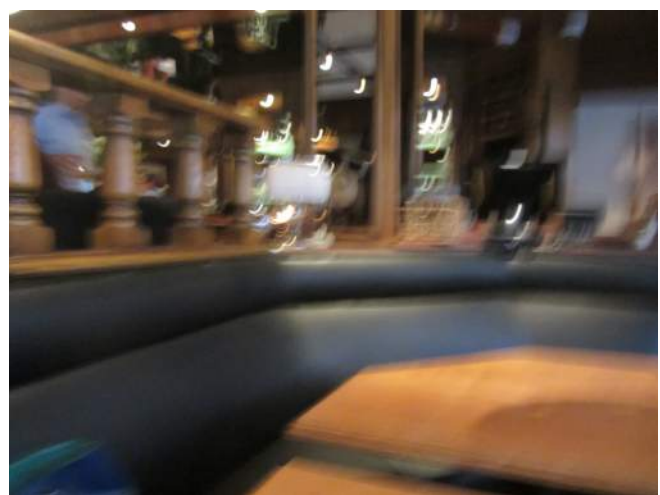


Saskia trok vervolgens 2 foto's van haar dagboek en kleurtjes.



Saskia: "Ik schrijf heel graag. Dit is mijn dagboek waar ik allerlei dingen in schrijf. Soms schrijf ik dingen over. Ik teken ook graag met verschillende kleurtjes. Ik zou heel de dag kunnen schrijven." *Schrijven is heel belangrijk voor haar. Het dagboek staat vol overgeschreven liedjesteksten die weergeven hoe ze zich op dat moment voelt.*

Saskia trok veel foto's van eten of drinken, zowel de volle als de lege glazen. In de taverne trok ze onmiddellijk de volle glazen die de serveerster bracht en als alles leeg was, trok ze een foto van de lege glazen. In haar fotoreeks zat ook een foto van een colafles met twee lege glazen. Iets gaan drinken is voor Saskia belangrijk. "Ik drink heel graag wijn. Als ik mocht kiezen zou ik elke dag iets willen gaan drinken. Ik vond het heel lekker." *Ze trekt de lege glazen om duidelijk te maken dat het jammer is dat het al voorbij is, maar ook met idee dat niemand het nog kan afnemen.*



6 Ethische overwegingen

Je moet op voorhand nadenken over de mogelijke negatieve consequenties die je artikel kunnen veroorzaken voor de respondenten. Onderzoekers moeten zich daarvan bewust zijn en het gevaar daarvan dan ook beperken tot een absoluut minimum. Het is belangrijk dat je rekening houdt met de privacy of de gewenste anonimiteit van bepaalde personen. (Pauwels, 2008, p. 244) Je kan hun anonimiteit beschermen door geen namen vrij te geven, maar dat kan je onderzoek dan weer beïnvloeden. In mijn case was dat al eenvoudiger omdat ik bijvoorbeeld geen gebruik maak van een mimetische methode waar ik foto's trek op openbare plaatsen. Dan is het achteraf dikwijls moeilijk om toestemming te vragen aan iedereen die in beeld komt. In mijn onderzoek moest ik toestemming vragen aan de ouders of de voogd van de personen met Down. Ze kunnen namelijk zelf niet beslissen omdat ze verlengd minderjarig zijn. Ik heb van alle drie de respondenten toestemming gekregen van de ouders of de voogd nadat ik hen eerst duidelijk had uitgelegd waarover het onderzoek zou gaan zodat ze achteraf niet tot verrassingen zouden komen. Tijdens het onderzoek moet je je steeds de vraag stellen of je de respondent geen schade toe brengt. Schade op elke mogelijke manier moet vermeden worden ook al zou al moet je dan inboeten aan succes. (Pauwels, 2008) De rapport building verliep zeer vlot. Tijdens het interviewen groeide de vertrouwensband en kreeg ik meer feedback van de respondenten. De sfeer was ontspannen en de personen met het syndroom van Down leken geen moeite te hebben met de vragen. Het enige nadeel was dat één respondent soms nogal verward reageerde waardoor het wat moeilijk was om antwoord te krijgen op bepaalde vragen. Dat probleem loste ik op door ja/nee vragen te stellen of hem voldoende tijd te geven om over de vraag na te denken. Hij had vooral zijn tijd nodig om een antwoord te formuleren waardoor hij beter kon antwoorden.

7 Conclusies

Ik wou met mijn onderzoek de visie en de leefwereld van personen met het syndroom van Down proberen weer te geven via visueel onderzoek. Wat mij bijbleef is dat ze heel geconcentreerd foto's maakten en nadachten wat ze gingen trekken en hoe ze het gingen aanpakken, het kon gerust een tijdje duren voor ze naar hun gevoel de juiste positie hadden gekozen. Het eerste gedeelte van de studie bestaat uit de tekeningen van de respondenten. Mijn bedoeling was dat ze via de tekening konden uitleggen hoe ze zichzelf zien om het daarna te vergelijken met de getrokken foto. Uit die tekeningen kan ik vooral afleiden dat personen met Down-syndroom zich in de eerste plaats zien als een 'normale' mens. Ze beschrijven zichzelf 'als een man met een bril' of 'een schattig vrouwtje' pas als ze ik ze vraag of ze zich bewust zijn van hun beperking gaan ze daar verder op in, maar ze vinden dat ze er op de foto of tekening niet anders uit zien. Pas na mijn vraag gaan ze erover nadenken en weten het merendeel van de respondenten dat ze een beetje anders zijn. Ze tekenen zichzelf ook allemaal ongeveer op dezelfde manier, zonder veel details van het lichaam. Wat alle respondenten wel gemeen hadden, was dat ze hun bril als belangrijk beschouwde en het duidelijk tekende en er nadrukkelijk over vertelden.

In het tweede deel van het onderzoek trekken ze zelf foto's van hun leefwereld, dingen waaraan zij plezier beleven en die ze willen vastleggen op camera. Uit die resultaten blijkt dat ze enorm veel oog voor detail hebben, ze zien niet enkel de zaken die zich op de

voorgond bevinden maar gaan ook verder kijken naar bijna verborgen details op de foto waar de meeste personen zouden overheen kijken en dat vinden zij dan het allerbelangrijkste van heel de foto. Zo vond Peter Bruyns vooral de teevee die hij had afgebeeld op een foto van zijn leefruimte het belangrijkste terwijl die amper te zien was, terwijl Steven Gonnissen telkens een foto trok van de dierenverzorger als die voorbij kwam. Dat vond hij nu echt belangrijk, de mensen die de dieren eten geven of het gebeuren achter de schermen. Saskia Verstraeten trok zowel foto's van volle als lege glazen zodat het plaatje volledig klopte. Je bestelt iets maar je drinkt het vervolgens ook op en ook daar moet een foto van getrokken worden. Het merendeel van de respondenten maakte gebruik van een ruime cadrage waar op de achtergrond allerlei zaken te zien waren. Zo trok Steven Gonnissen foto's van dieren in de dierentuin waarop je het dier amper kon herkennen. Hij zei hierover dat hij zowel de voor- als de achtergrond van de setting wou weergeven of bij de gevaarlijke dieren wou hij niet inzoomen omdat het dier dan te dicht bij ging komen. Met andere woorden was hij angstig dat als hij gebruik maakte van de zoom het dier daadwerkelijk te dicht bij hem zou komen. Hij verwacht de fictie met de realiteit want voor hem is een foto levensecht. Je ziet door het schermje het dier veel te dicht bij komen dus daarom gaat hij nooit inzoomen, 'je moet het gevaar ook niet opzoeken' is zijn standpunt. Hij trok ook een foto van een standbeeld van een dier, ook hier vond hij de realiteit met de fictie fascinerend en ook soms verwarrend. Door de foto's wordt het duidelijk dat ze dikwijls de zaken op een andere manier zien. Zo beeldt Peter een kalender af waarop het begin van de maand te zien is, hij maakt de associatie met de kalender en het stoppen van de wereld. Steven en Peter positioneerde zich ook amper recht voor het voorwerp maar maakte meer gebruik van een schuine positie, zij vonden dat beter passen. Terwijl Saskia de meeste van haar voorwerpen verplaatste en op de tafel legde en eerder de dingen ging etaleren. Mijn conclusie is dan ook dat ze op een andere manier denken en andere verbanden leggen. Ze hebben een andere kijk op de wereld en dat komt tot uiting in de wijze waarop ze fotograferen. Het visuele onderzoek was zeker noodzakelijk, het is door de foto's dat ze zichzelf beter konden verwoorden en er bepaalde zaken naar boven zijn gekomen die anders verborgen zouden blijven.

8 Aanbevelingen

Soms was het moeilijk om meer uitleg te krijgen bij bepaalde foto's omdat de afbeeldingen voor de respondenten erg vanzelfsprekend waren. Daardoor kunnen bepaalde onderwerpen minder belicht zijn dan anderen. Ik zou in de toekomst meer interviews kunnen afleggen gespreid over de tijd zodat ze meer konden nadenken want dat was bij sommigen het voornaamste probleem. Bij een vervolgonderzoek zou ik op bepaalde onderwerpen dieper kunnen ingaan, zoals de angst om op gevaarlijke dieren in te zoomen. Ik zou die case dan bij meerdere respondenten kunnen testen. Als volledig nieuw onderzoek zou ik de respondenten kunnen laten filmen met een iPad. Ik heb het reeds getest bij Steven Gonnissen en daaruit bleek dat hij verrast was dat de wereld beweegt op zijn iPad, dat kan misschien tot verrassende resultaten of conclusies leiden.

9 Referenties

- Brown, J. (2009). I am a normal man: a narrative analysis of the accounts of older people with Down's syndrome who lived in institutionalised settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 217-224.
- Carr, J. (2008). The Every Day Life of Adults with Down Syndrome. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389-397.
- Kohnstamm, R. (1980). *Kleine ontwikkelingspsychologie*: Van Loghum Slaterus.
- Pauwels, L. (2008). Taking and Using: Ethical Issues of Photographs for Research Purposes. *Visual Communication Quarterly*, 15, 243-257.
- Pauwels, L. (2010). Visual Sociology Reframed: An Analytical Synthesis and Discussion of Visual Methods in Social and Cultural Research. *Sociological Methods & Research*, 38(4), 545-581.
- Pauwels, L. (forthcoming-a). The Mimetic Mode: from exploratory to systematic visual data production. *Reframing Visual Social Science: Toward a More Visual Sociology and Antropology*.
- Pauwels, L. (forthcoming-b). Researching 'Found' or 'Pre-existing' Visual Materials. *Reframing Visual Social Science: Toward a More Visual Sociology and Antropology*.
- Pauwels, L. (forthcoming-c). Visual elicitation techniques, respondent-generated image production and 'participatory' visual activism. *Reframing Visual Social Science: Toward a More Visual Sociology and Antropology*.
- Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet*, 361(9365), 1281-1289. doi: Doi 10.1016/S0140-6736(03)12987-X
- van Gasteren-Oosterom, H. B., Fekkes, M., van Wouwe, J. P., Detmar, S. B., Oudesluys-Murphy, A. M., & Verkerk, P. H. (2013). Problem behavior of individuals with Down syndrome in a nationwide cohort assessed in late adolescence. *J Pediatr*, 163(5), 1396-1401. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.06.054