

Aan De Versterking,

Een jaar geleden legden we u een project voor met de titel Beyond Participation. We vertelden daarin dat we als groep twee jaar geleden een samenwerking waren begonnen waarin we ziekte benaderden als een vorm van werk – vaak onzichtbaar, maar intens en vol waardevolle kennis. Vanuit onze dubbelrollen als patiënt én professional, kunstenaar én mantelzorger, patiënt én onderzoeker enz. gingen we op zoek naar een gelijkwaardige manier van samenwerken, voorbij de traditionele vormen van participatie. Met inzet van verschillende kunstvormen ontwikkelden we een praktijk waarin ervaringskennis niet slechts verzameld wordt, maar ook gedeeld en gevierd. Inmiddels zijn we een jaar verder en hebben we met dank aan De Versterking veel gedaan. In dit verslag brengen we u graag op de hoogte van wat we het afgelopen jaar hebben bereikt – de werkwijzen, de resultaten en het vormen van een methode die we maakten en blijven ontwikkelen.

Samen bouwen aan een tijdschrift: Ziekte <=> Werk

Verslag van het proces van het collectief Ziekte ↔ Werk, van oktober 2024 tot september 2025

Inleiding

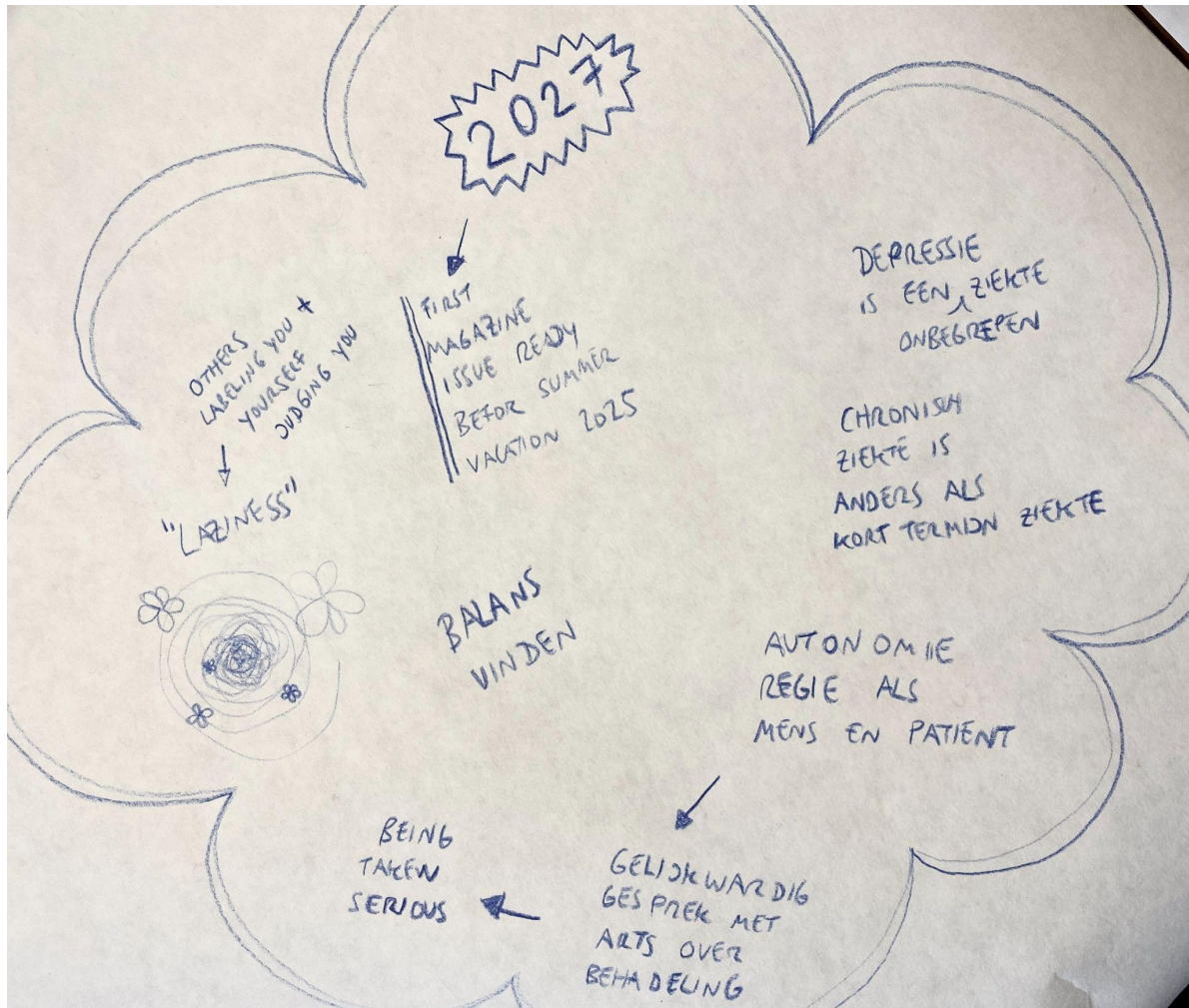
Na bijna twee jaar van voorbereiding, waarin we als groep langzaam aan elkaar konden wennen en onze gezamenlijke kennis en ervaringen verkenden, brak eindelijk het moment aan waar we op hoopten. We ontvingen een subsidie van €25.000 van de organisatie De Versterking, verspreid over drie termijnen. Dit was het officiële startsein om aan onze volgende fase te beginnen: het uitdenken van een aantal tijdschriften, te beginnen met één, en het ontwerpen en vastleggen van een radicaal inclusief proces waarbinnen iedereen naar eigen kunnen kan bijdragen.

Herverbinden en plannen maken (oktober 2024 – februari 2025)

Onze eerste bijeenkomst na de zomer van 2024 was een moment van herverbinding. Na maanden waarin we elkaar niet hadden gezien, namen we uitgebreid de tijd om bij te praten, ervaringen te delen en weer aan te voelen waar we stonden. Die ruimte om echt met elkaar in te checken bleek cruciaal. Het bracht een nieuwe energie en focus die de rest van de bijeenkomst vormgaf.

We hadden allemaal veel zin om aan de slag te gaan. De centrale vragen waren helder: welke onderwerpen wilden we in het tijdschrift behandelen? En wat kon en

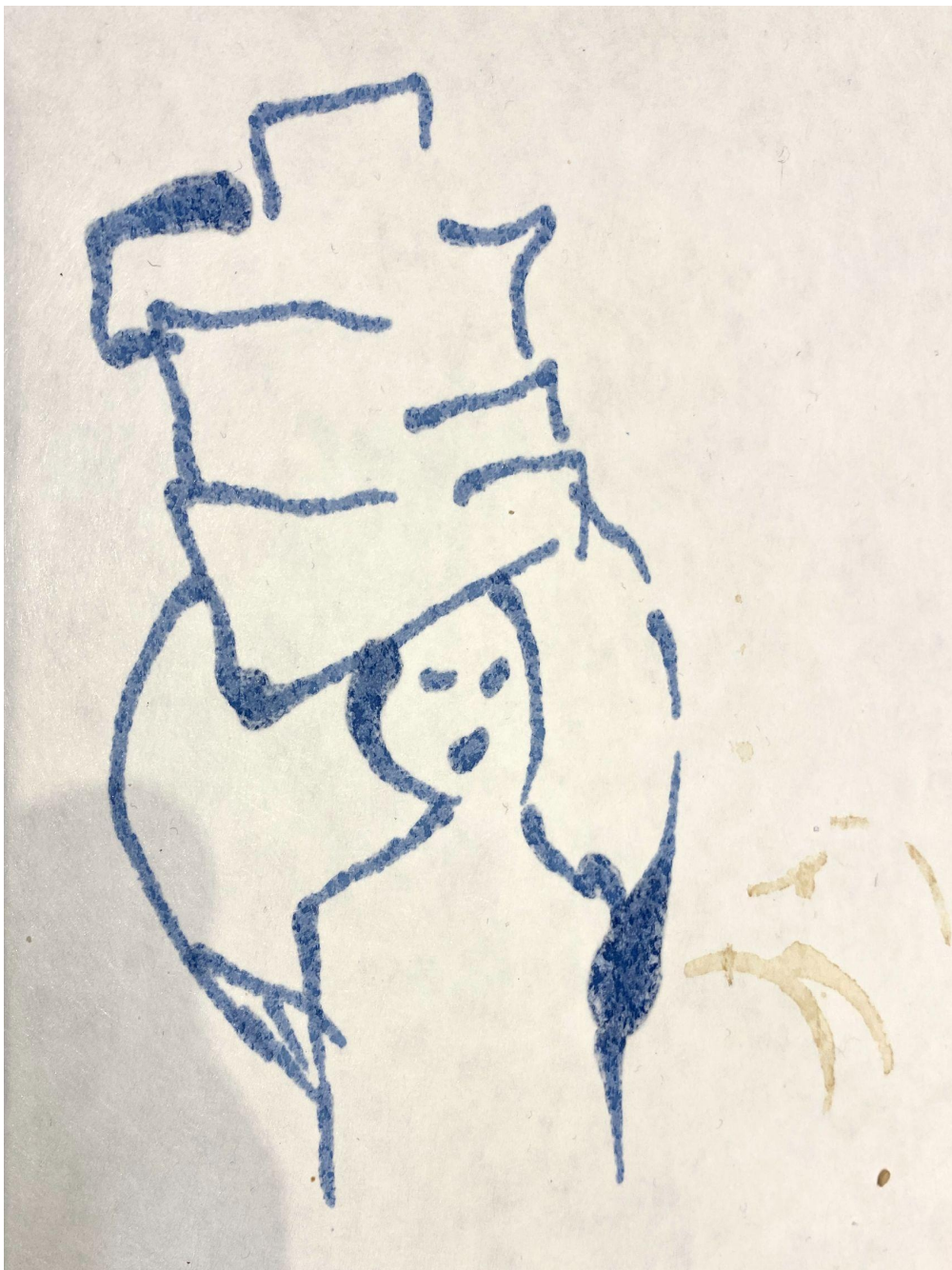
wilde een ieder daarin bijdragen? Met een werkvorm waarbij we elkaar in tweetallen interviewden, kregen we zicht op thema's die er toe doen. Daarnaast stelden we enkele spelregels vast, zoals dat besluiten pas definitief zijn als iedereen ze goed heeft kunnen overdenken. Het besef groeide dat de afgelopen jaren van samen leren, vertrouwen opbouwen en kwalitatief gesprek voeren nu hun vruchten zullen afwerpen.



In de voorbereiding op onze bijeenkomst van 8 november hielden we ons bezig met de praktische kant: hoe zouden we de structuur en werkvormen vormgeven? We wilden thema's voorstellen en subgroepen vormen, gebaseerd op eerder gevoerde gesprekken. Daarbij stelden we ons vragen over wat ieder van ons nodig had om bij te dragen en hoe we ervoor konden zorgen dat elke bijeenkomst iets tastbaars opleverde voor het tijdschrift. Het idee van 'bakken' ontstond: thematische verzamelingen waaraan we per bijeenkomst inhoud konden toevoegen, zodat voortgang overzichtelijk bleef en bruikbaar materiaal ontstond.

Half december kwamen we weer samen in de HKU. De dag was strak gepland dankzij een goede voorbereiding door met name Severien: we begonnen met een check-in en korte mededelingen, daarna maakten we samen een grove opzet en

inhoudsopgave van het tijdschrift. We probeerden ook beeld te vormen bij de thema's en de uitstraling van de kaft. Er kwamen veel ideeën voorbij. Thema's zoals 'Wat is werk?' en 'De stem van ons' namen een centrale plek in. We bespraken een collectief voorwoord, een groepsfoto waarin leden uitgelicht werden, en een kleurenpalet met aardetinten. Het tijdschrift moest anders zijn dan reguliere medische communicatie: persoonlijk, krachtig, uitnodigend en participatief. Ook bespraken we allerlei, soms wilde, ideeën voor de binnenkant, met uitklapbare pagina's, autobiografische bijdragen, interviews, illustraties en columns. Kunst moest een verbindend en prikkelend element worden. Vooral het zichtbaar maken van de moed en kracht van mensen die leven met ziekte stond centraal.



In januari en februari verdiepte het proces zich verder. Eind januari werkte de groep zonder Philippine aan interviews die input zouden vormen voor het tijdschrift. Begin februari gingen we aan de slag met onze waarderingscatalogus: een idee dat ontstond in gesprek met Nienke, die vanuit HKU onze 'pot' beheert. Omdat educatieve instellingen geen vrijwilligersvergoedingen kunnen uitbetalen, maar wij wel het werk van iedereen uit dit collectief willen waarderen, ontstond deze licht ironische omweg, die meteen ook iets zichtbaar maakt over condities en onzichtbaar werk.

Door objecten uit tijdschriften uit te knippen en collages te maken, ontstond een gesprek over vergoedingen binnen ons project. We herkenden het belang van het principe van gelijke vergoeding, ongeacht aanwezigheid. Juist binnen een context van ziekte is het van waarde om vanuit vertrouwen te werken en ieders bijdrage te erkennen, zichtbaar of onzichtbaar. Het creatieve maken aan het begin van die bijeenkomst zorgde voor een open sfeer waarin het gesprek soepel verliep. Severien kreeg gelijk, dat het niet altijd verstandig is om moeilijke onderwerpen direct aan het begin te plaatsen, maar ze beter passen binnen een zorgvuldig opgebouwde groepsdynamiek.



De volgende bijeenkomst, gepland voor maart, zou een nieuw karakter krijgen. Geïnspireerd door performancekunst zouden Sarah en Nika de groep begeleiden om het performatieve aspect van samenwerken te verkennen en verder te werken aan interviews en de waarderingscatalogus. In de tussentijd gingen Wim en Hermine de hort op om verschillende mensen, en ook elkaar, te interviewen over ziekte en de arbeidsmarkt.

Een meer performatieve aanpak (maart – mei 2025)

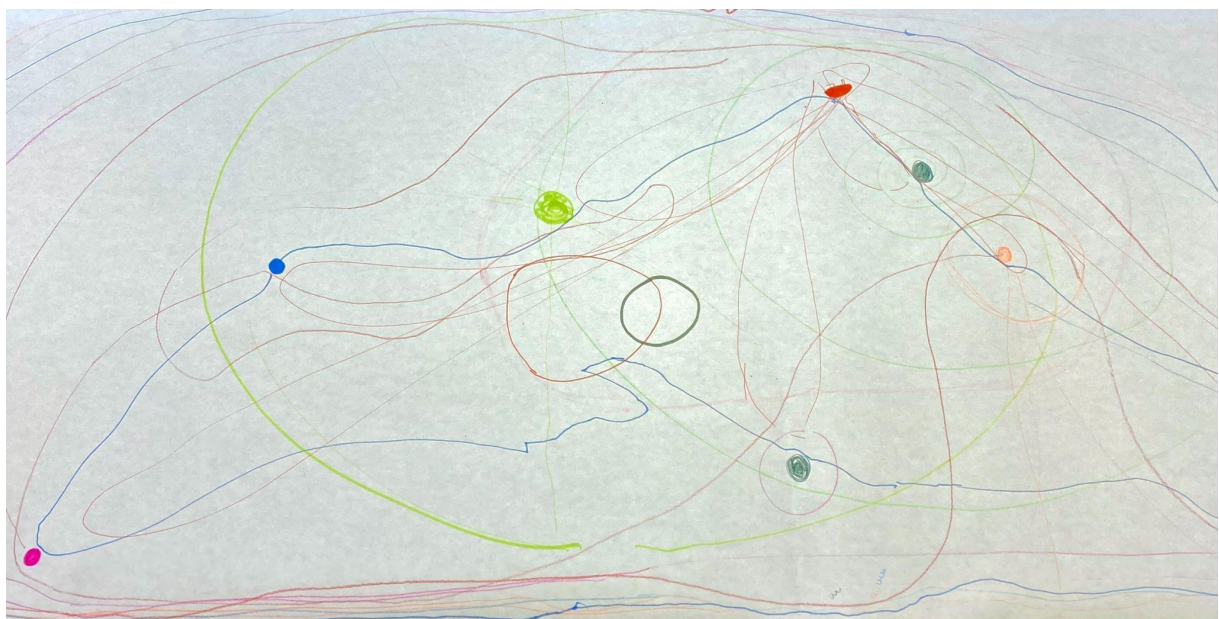
De bijeenkomst van 14 maart stond in het teken van lichamelijk en performatief ervaren van samenwerking. Voor het eerst gingen we dit thema niet alleen mentaal maar ook fysiek onderzoeken. Onder leiding van Nika en Sarah, en met hulp van Kalina, deden we eenvoudige lichaamsoefeningen die langzaam overgingen in het innemen van plekken in de ruimte. Door ook gebruik te maken van attributen om onze positie binnen het collectief te verbeelden, ontstonden inzichten over sociale dynamiek en machtsverhoudingen. Zo zag je bijvoorbeeld hoe Bart letterlijk op een tafel ging zitten om een plek in te nemen, wat gesprekken over samen-zijn en positie in de groep op gang bracht.



Tijdens de sessie kwam de associatie met de voorstelling 'Illness as a Metaphor' naar voren, waarin mensen met ziekte elkaars stemmen verbeelden. Het idee om zelf een voorstelling te maken, kwam wat meer tot leven, gebaseerd op onze teksten, interviews en ervaringen. Dit zou een vorm van collectieve scripting en performance kunnen worden.

Ook reflecteerden we op de interviews en persoonlijke verhalen die eerder waren verzameld. Opvallend was hoe vaak het woord 'samenwerken' terugkwam, maar ook thema's als sociale uitsluiting, eenzaamheid, mentale worsteling en onzichtbare aspecten van ziek zijn. Er werd gelachen om herkenbare momenten en stilgestaan bij krachtige uitspraken, zoals het begrip 'doorlever', waar Hermine in de medische wereld mee wordt aangeduid.

Het idee ontstond om bepaalde citaten als 'parels' uit de interviews te halen en als leidraad te gebruiken voor hoofdstukken of pagina's in het tijdschrift. Hermine stelde voor een woordenlijst op te nemen met termen als 'onderbelicht arbeidspotentieel', 'normaal', 'communicatie', 'ziek' en 'gezond'. Aan het einde van de dag werd een gedachte gedeeld over het herdefiniëren van hulp. Wat als zorg een samenwerking is, waarin wederzijdse verantwoordelijkheden en noden centraal staan? Philippine deelde een persoonlijke ervaring rondom het organiseren van zorg bij een mogelijke operatie. Door hulp als werk te zien dat coördinatie vraagt, ontstaat ruimte voor respect en verdwijnt schaamte. Truus vatte het treffend samen: "Door het zo te bekijken verandert de lading. In plaats van: 'jij wijkt af', is het: 'dit is een samenwerking waarin ieder een rol heeft.'"



Op 4 april verzamelden we al het materiaal dat tot dan toe was gemaakt en legden het uitgestald op een grote tafel. Het was indrukwekkend om te zien hoeveel er al was, maar ook duidelijk dat het materiaal toelichting nodig heeft om toegankelijk te worden voor een breder publiek. We bespraken de balans tussen positieve en negatieve benaderingen, het besef dat onze groep niet representatief is voor iedereen met een chronische aandoening (zoals Wim het zei, "we zijn mensen die wel voor onszelf opkomen"), en het besef dat we geen universele waarheid verkondigen maar ons eigen perspectief delen. Het tijdschrift zou een ingang kunnen

zijn voor gesprekken binnen het onderwijs, bijvoorbeeld met medische studenten. Verder werd het belang van portretfoto's en toelichtingen bij beeldmateriaal benadrukt, net als het behoud van visuele diversiteit. Thema's en hoofdstukken moesten duidelijk benoemd worden en de doelgroep expliciet. We bespraken ook het idee om gebruik te maken van QR-codes voor toegankelijkheid. Philippine nam het initiatief om het 'Pact' verder te ontwikkelen.

De bevindingen van die dag leidden tot een duidelijke actielijst: redigeren van interviews, en structureren van beeldmateriaal.



Begin mei stond een bijeenkomst gepland waarin de eigen voorwaarden centraal stonden. Door individuele noden naast elkaar te leggen, ontdekten we gezamenlijke condities die als basis konden dienen voor het 'Pact', de naam die we voorlopig geven aan het document waarin we optekenen wat iedereen nodig heeft om het werk dat ze in dit project willen doen, te kunnen doen. Een performatieve oefening, een voorstel van Anna, met een 'lijn in de ruimte' maakte zichtbaar hoe verschillend onze benaderingen zijn. Iedereen positioneerde zich letterlijk langs die lijn op basis van stellingen, wat gesprekken over wederzijds begrip en verdieping op gang bracht. Het werd duidelijk dat dit soort gezamenlijke reflecties essentieel zijn voor duurzame samenwerking binnen het project. Omdat het veel tijd kostte, besloten we de bespreking op een volgend moment voort te zetten.

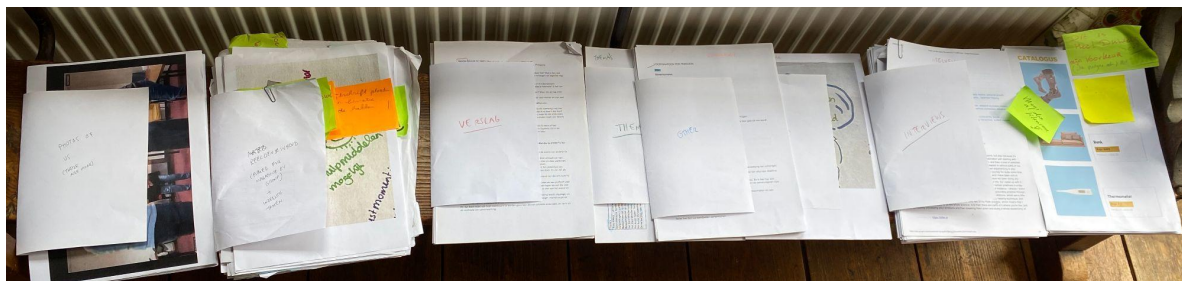


Werken in een ander tempo (juni – juli 2025)

Op 23 juni ontmoetten een deel van de groep elkaar op station Ede-Wageningen. Philippine had een auto geregeld, zodat we samen naar haar ouderlijk huis in Ede konden rijden. Deze dag stond in het teken van anders werken: niet alleen inhoudelijk vooruitgang boeken, maar ook samen zijn in een rustige, aandachtige omgeving. We wandelden, begroetten paarden, en genoten zelfs van een middagdut. Ondanks het zachte tempo gingen we praktisch aan de slag. Kalina sorteerde al het materiaal, Sarah werkte aan de waarderingscatalogus, en Philippine en Severien stelden de eerste inhoudsopgave op. We inventariseerden prioriteiten en verdeelden taken. Na een uitgebreide lunch volgde de zogenaamde 'napping score': iedereen zocht een plekje in nabijheid van elkaar voor een middagdut van bijna een uur. De dag sloten we af met een wandeling door het veld en een bezoek aan de paarden, waarna we weer terug naar huis gingen.



De inhoudsopgave die we opstelden is ambitieus. Het tijdschrift zou drie hoofdthema's bevatten: de relatie tussen ziekte en werk, radicaal inclusief werk en het proces van onze samenwerking, en de slag naar het onderwijs. We wilden aandacht besteden aan vergoedingen en waardering, participatief werk in theorie en praktijk, en hoe ons werk zich kan lenen voor onderwijs. De opzet maakt duidelijk hoe breed het project is en hoeveel onderwerpen we willen belichten.



In de tussentijd werkten Truus en Philippine mee aan een artikel "Consent in Action: Learning from Artistic Research within an Institutional Review Context" dat naar aanleiding van een oproep van het tijdschrift *Methods in Psychology*, participatie en consent binnen institutioneel artistiek onderzoek bespreekt.

In juli volgden twee bijeenkomsten waarin de inhoud en structuur verder werden aangescherpt. Op 11 juli deelden we een nieuwe inhoudslijst: eenzaamheid. Ook mentale ziekte kreeg een plek, evenals het thema 'normaal' versus 'anders zijn'. We bespraken de wens voor een audioversie van het tijdschrift, om toegankelijkheid te vergroten. Op 17 juli waren we opnieuw in Ede, waar we het materiaal verder sorteerden en de bijdrage over mentale ziekte uitwerkten. We sloten die dag af met een wandeling en een ontspannen samenzijn.



De reflecties rondom mentale ziekte als werk waren diepgaand. Nika en Bart bespraken hoe mentale ziekte vaak onzichtbaar is en omgeven wordt door stigma. Stigma bleek het tegenovergestelde van het kunnen omarmen van het vreemde, het onbekende. We zagen dat kennisuitwisseling tussen patiënt, hulpverlener en publiek noodzakelijk is. Patiënten bezitten eigen, vaak onderkende kennis en verdienen erkenning. Het verlangen om 'alsof er geen verschil is' te doen, kan juist leiden tot uitsluiting. De erkenning van verschil vraagt om openheid en waardering voor eigenheid.



Hoe nu verder?

Na een periode van herlezing en herordening van het verzamelde materiaal tijdens de zomer is een nieuw inzicht ontstaan: in plaats van toe te werken naar één tijdschrift, dan een volgende en tot slot een derde, realiseren we ons dat we voldoende materiaal hebben voor de basis van 3 edities, en dat we ze het best alle drie tegelijk ontwikkelen. Elk tijdschrift krijgt een eigen focus — *Samenwerken*, *Identiteit*, en *Communicatie* — die samen een drieluik vormen onder de overkoepelende titel *Ziekte <=> Werk*, een krachtige aanduiding van de wisselwerking tussen persoonlijke ervaring en maatschappelijke structuur. In plaats van lineair te publiceren, wordt voorgesteld om drie mock-ups parallel te ontwikkelen en deze eerst te toetsen bij een kring van lezers. Zo ontstaat ruimte voor verfijning én een gezamenlijk leerproces. Praktisch gezien biedt deze aanpak voordelen in vormgeving, drukwerk en distributie, en opent het mogelijkheden voor gelijktijdige ontwikkeling van audioversies en podcasts. De reeks zou afgerond kunnen worden met een publiek moment, zoals een symposium of performance, waarin ook het auditieve werk een plek kan krijgen. Zo groeit het project uit tot een toegankelijke, gelaagde en collectieve publicatievorm.

Tot slot

De periode van oktober 2024 tot augustus 2025 was een intensieve maar waardevolle reis. Van herverbinding tot diepgaande inhoudelijke verkenningen, van performance-ervaringen tot praktisch organiseren, bouwden we gezamenlijk gestaag aan iets betekenisvols. Het project krijgt steeds meer vorm, niet alleen als publiceerbaar product maar ook als weerspiegeling van onze samenwerking, onze idealen en onze inzet.

De komende periode zullen we ons richten op alles samen brengen en uitwerken, met aandacht en zorg, voor het materiaal en het product, en vooral ook voor elkaar.

September 2025,

Peter van den Berg, Hermine 't Hart, Philippine Hoegen, Sarah Kaushik, Kalina Schneider, Bart Schut, Anna Spiliotopoulou, Severien Suthoff, Truus Teunissen, Wim de Wit, Nika van Woenzel, Dayenne Zwaagman

