

Working Session with Illness as Work-group at HKU, Nieuwkade 1, Utrecht. Date: 14 March 2025

Research Note

The aim of the meeting was to finally introduce some performative practices into the meeting in the sense of moving, thinking through and with our bodies. I haven't really been able to find a way to do this before with this group, other than introducing the notion of the score, but this never led to actual physical practices. So therefore I was very happy when Nika and Sarah proposed to prepare the meeting and begin the session with some light body practices. What they introduced was very accessible. It moved us quite subtly from drawing on paper to positioning ourselves in space, which was a smart way to gently introduce us to physical spatiality and mobility.

Verslag bijeenkomst

Aanwezig:

Aanwezig: S, H, Sarah, W, B, Philippine en online Kalina en Nika.

Werkvorm:

Drawing, positioning in space.

Reflection on interviews and conditions.

Vorbereidingen:

Mail Sarah 11 maart:

Lieve allemaal,

Vrijdag hadden we een leuk online-interview samen met Philippine en Nika. We thought of making, *een woordenlijst* voor alle vocabulaire we use, and define it for our needs.

Feel free to add to it, as and when words/phrases come up in your mind!

Hier is de link:

<https://docs.google.com/document/d/1rBNyZz1rWDqnOrDD0TueGXcl8YSMTnWkNpifLNzo3pk/edit?tab=t.0>

Tot Vridag!

(forgive my Dutch-English mix)

Warme groet,

Sarah

Mail Nika 12 maart:

Hoi allemaal,

Allereerst heel veel beterschap, Truus <3

En even iets over komende bijeenkomst. Voor deze vrijdag hebben Sarah en ik een voorbereiding gedaan. Om jullie alvast een beetje een idee te geven: we zijn van plan om een gedeelte van de tijd te nemen om het begrip 'samen' te onderzoeken en het andere deel te gebruiken voor een evaluatie van de interviews.

De meeting zal er dan als volgt ongeveer uitzien:

10u check-in

10.15u via toegankelijke performance oefeningen onderzoeken we wat het begrip 'samen' voor ons betekent

11.15u Evaluatie van de interviews en alvast wat tijd nemen voor de lunch :)

Sarah zal live aanwezig zijn en ik zal online aansluiten om het te begeleiden.

Veel liefs en tot vrijdag!!

Sarah en Nika

Agenda:

- Check-in
- Performatieve oefening
- Evaluatie van interviews en condities.

Verslag:

Na de check-in namen Nika en Sarah de leiding met een paar performatieve oefeningen over de vraag:

Wat betekent 'samen(werken)' voor jou?

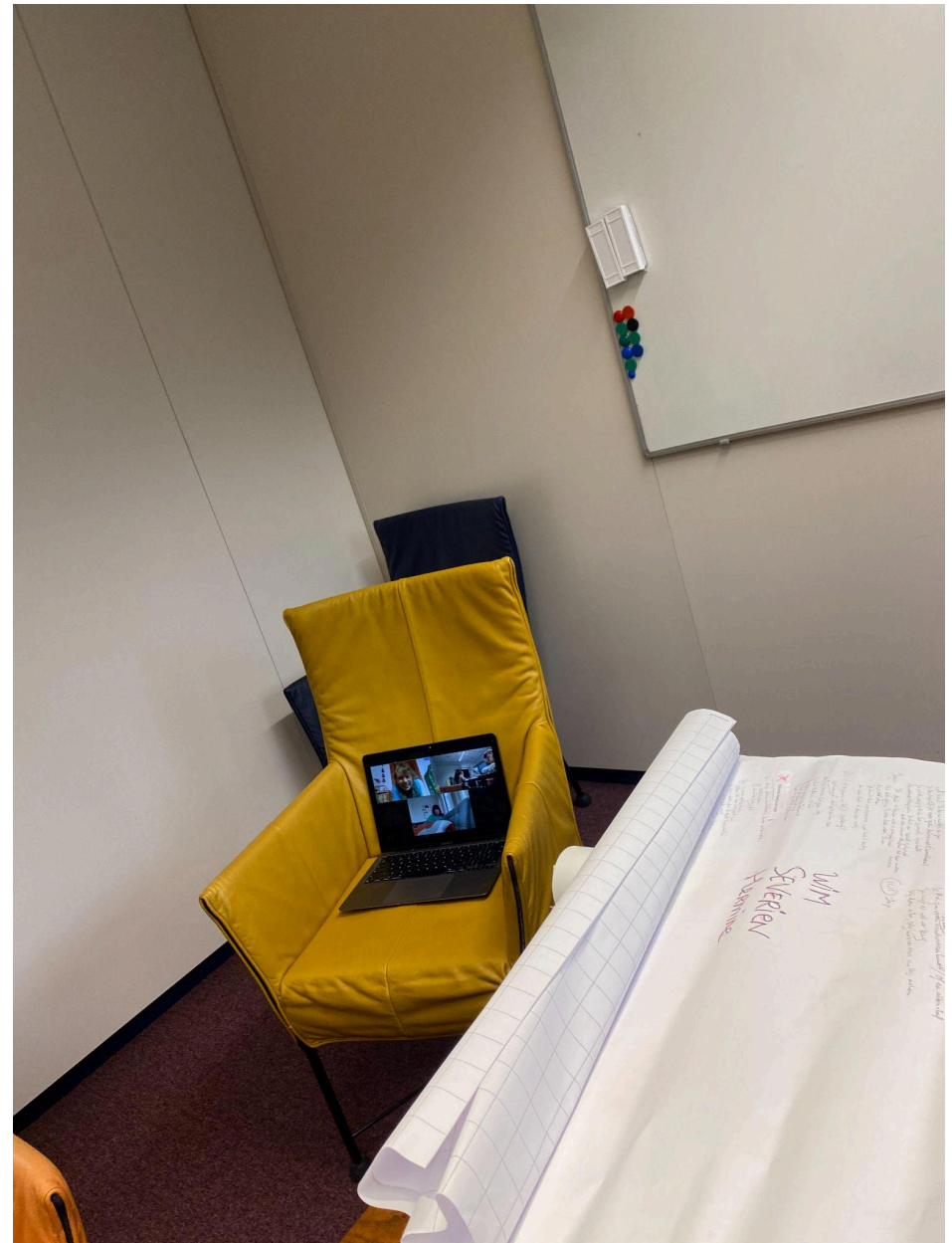
1. Korte opwarmoefening:

- Zet een stip op het papier om jouw positie hierin te duiden ten opzichte van onze groep
- Zet een streep op papier om jouw positie hierin te duiden ten opzichte van onze groep
- Zet een cirkel op het papier om jouw positie hierin te duiden ten opzichte van onze groep



2. Nu in de ruimte:

- ga ergens staan/zitten in de ruimte. Deze plek mag jouw plaats in ons collectief representeren (gebruik hiervoor de props die je wilt).





*Observatie van Nika:
Bart: jullie (Nika, Kalina) zitten op die positie, omdat je niet kan zitten waar iemand anders zit. Ik zit zelf op tafel om tegen PH op te bieden.*

3. Kijk nu weer naar het woord 'samen'. Als we samen in de ruimte staan, hoe doen we dit dan?





PH: Even tussendoor, naar aanleiding van deze meer performatieve interventie: Ik blijf steeds denken aan een voorstelling die ik afgelopen vrijdag in Gent zag genaamd 'Illness as a Metaphor*', een groep mensen met chronische of andere ziekten creëren een soort dialoog met Susan Sontag's boek. Mensen komen aanvankelijk allemaal op als iemand anders. Als elkaar. Dit werkte heel goed. En ik kan het niet helpen te denken hoe cool het zou zijn als we samen een voorstelling konden maken. We zouden kunnen gebruiken wat we aan tekst hebben (de interviews, de voorwaarden en alles) zinnen of citaten eruit halen, ze aan elkaar aan elkaar rijgen om een script te maken....

*Door Dead Centre. Gezien 7-3-25, Viernulvier, Gent.

Evaluaties Interviews en Conditie

PH: Aantekeningen die ik maakte tijdens het lezen van de interviews, condities etc. in de 'ziekte als werk' drive: Interessant dat het woord Samenwerken in verschillende interviews opduikt. Sociale uitsluiting, eenzaamheid of sociale angst nemen ook een belangrijke plaats in.

De tekening van het uit elkaar vallend hoofd dat Bart beschrijft is indrukwekkend. (Interview Bart-Anna 31-1-25). Ik zat te giechelen om het stukje waarin Wim zegt dat hij zijn 'invaller' fysiotherapeut prefereert, ook al is ze super jong etc. en hoe het voor hem een hele toestand was om dit tegen zijn oude therapeut te zeggen. (Interview Severine, Hermine, Wim, 31 Jan 2025).

Of Hermine die zegt dat ze een 'doorlever' wordt genoemd. Iemand die langer leeft dan diens diagnose. Wat een woord. Of dat ze haar hulp helpt die nu ook longkanker heeft.

Mentale strijd met ziekte. Daar gaat het veel over. Truus en Peter hebben het o.a. over de onzichtbaarheid van veel aspecten v.h. leven met ziekte, en ook over wat het doet met je relatie met je partner.

Bart en Anna hebben het ook over sociale verhoudingen, over het verlangen naar connectie vs onzekerheid. En ze hebben het over samenwerken, wat grappig is want daar hadden Nika, Sarah en ik het ook over. Het feit dat veel stress in werk, en dat kan denk ik worden doorgetrokken naar het werk van ziekte, zit in het sociale.

Truus en Peter hebben het over de eenzaamheid van ziekte omdat veel dingen onzichtbaar zijn (en Kalina sprak bij de check-in daarnet ook over eenzaamheid!).

Nika over hoe moeilijk het soms is om aan alle verwachtingen te voldoen. Sarah en ik over hoe zeer we geprogrammeerd zijn alleen 'productief' werk (betaald werk, werk dat zichtbaar de consumptiemaatschappij voedt) te waarderen, ook voor ons zelf, en dat 'aan jezelf werken', soms simpelweg doen wat je moet doen om de dag door te komen, met veel schuldgevoel of onbegrip (van jezelf en van buiten) komt.

Gesprek:

Hermine leest een stuk tekst voor, "Parenthood", en we denken erover wat een uitbeelden daarvan zou kunnen zijn, misschien een 'script reading' format. -> als intro voor het symposium. Een ronde tafel waar we als elkaar spreken, vertellend wat we van elkaar weten of hebben geleerd...

Bart vertelt over een participatieve performance die hij meemaakte, als bijdrage aan een conferentie, over ondergewicht/ anorexia. Hoe je als publiek soort van onderworpen werd aan dezelfde beschuldigende vragen waar deze jonge vrouwen steeds mee te maken hebben

Wim en Hermine maken een pleidooi voor het tijdschrift als een manifest.

Magizesto?

Magifesto?

Hermine vertelt over Movisie → waardevol werk.

Is het een idee de "parels" uit interviews te pakken en als aanleiding voor hoofdstukken of pagina's in het tijdschrift te zien?

Sowieso eens kijken naar wat we al hebben! Een sessie waarin we kijken naar alles wat we al hebben.

Glossary/woordenlijst, voorstellen Hermine:

-Onderbelicht arbeidspotentieel

-Normaal

-Neutraal

-Communicatie

-De rol van informele zorg

-Ziek

-Gezond.

We praten over een titel. De ondertitel kan zijn Ziekte als Werk/ Ziekte werk / Ziekte = werk. En dan een meer poëtische hoofdtitel.

Een gedachte die we aan het einde bespreken: Hulp vragen + geven benaderen als een samenwerking -> wat heb ik nodig om dit werk goed te doen? Hulp ontvangen is ook iets dat je moet doen / communiceren / accepteren enz.

We checken uit en lunchen.

Volgende stap:

Een gedachte achteraf van PH:

Aan het einde van de bijeenkomst ZAW vandaag kwamen we op het volgende: wat als we naast dat we ziekte als werk zien, zorg als een samenwerking zien. Een samenwerking tussen de zorgontvanger en de zorggever. En wat als we die samenwerking aanpakken zoals wij in de groep samenwerking aanpakken: voordat je begint, denk je na over je noden, wat je nodig hebt om dit werk te doen. Maar ook, en dit is een gedachte die ik later had, over wat is het werk dat ik hier wil doen? Wat wil ik ermee?

Het werk zal altijd zwaar zijn, voor beide partijen, daar verander je niets aan. Maar door het als werk te zien, en in dit geval als samenwerking, door deze lens er op te leggen, kunnen we misschien wel, enerzijds, voor elkaar en voor onszelf erkennen dát het werk is (hard werken, niet zomaar, niet vanzelfsprekend), en dat je met elkaar iets te willen hebt, namelijk hoe je dat werk het liefste doet binnen de mogelijkheden, en wat je er mee wil.

Dat klinkt misschien gek, want soms heb je nou eenmaal hulp nodig, dus de ambitie bij dat werk is gewoon overleven. Maar als je hier over doordenkt, valt er misschien toch meer over te zeggen.

Ik ga het even zelf proberen: ik heb artrose in allebei mijn knieën, ik ben het aan het uitstellen maar eigenlijk moet ik 2 nieuwe knieën. Ik weet uit ervaring dat je na zo'n operatie behoorlijk wat zorg nodig hebt. Omdat ik alleen woon, ga ik iets moeten organiseren zoals een rotatie dienst van vrienden en partner om me, zeker in het begin, te helpen met zeg maar alles. Mensen zullen bij me moeten komen slapen. Boodschappen doen, eten koken, helpen wassen enz, me naar de fysio rijden...

Eigenlijk denk ik dan: Vreselijk. Dat kan je toch niet vragen? Wat een belasting! Maar wat als ik denk: ok, dit is een project. We gaan moeten samenwerken. Misschien maar even beginnen met een teamoverleg!

Wie kan wat doen, en wat heb je nodig om dat te doen? En ik? Wat heb ik nodig om mijn werk van zorgontvanger te doen? Ik heb nodig dat iedereen zijn grenzen aangeeft. Als ik weet dat je daar niet overheen gaat (tenzij het echt

niet anders kan) hoeft ik me niet schuldig te voelen. Dat zal mijn werk aanzienlijk makkelijker maken. En wat is mijn ambitie in deze samenwerking? Iets moeilijker, voor de hand liggend is natuurlijk: een beetje uit de brand te willen worden geholpen. Maar in een ideale situatie misschien ook: dat we de tijd samen ook benutten als 'tijd samen'. Even bijpraten, wat er niet altijd van komt in de drukte. De intimiteit van deze hulp situatie erkennen, er misschien iets van leren, kijken of de zachtheid die daar bij kan komen ons iets brengt? Zoiets?

Ik beseft dat dit voorbeeld niet hetzelfde is als waar veel van jullie mee te maken hebben omdat dit een tijdelijke hulpvraag is, terwijl voor veel van jullie

de hulpvraag eerder evoluerend maar aanhoudend is. Maar ik ben heel benieuwd hoe jullie hierover denken. Misschien voor de volgende keer, maar als je al een gedachte hebt en wil delen, heel leuk.

Truus zei bijvoorbeeld toen we het hier aan de telefoon even over hadden: 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 en waar iedereen iets in te brengen heeft'.