

Working Session with Illness as Work focus group at HKU, October 2024

Research Note

The aim of the meeting was to begin making concrete plans, now that we have funding – from the organization ‘de Versterking’, 25000 euros to be paid in 3 parts in September 2024, 2025, 2027 – for creating the first magazine and making our working agreement. In the meeting we took quite some time for the check-in, which was necessary as we hadn't seen each other since April, and everyone had things to share, or updates on their situation which are important to take into account. Taking this time turned out to be very important as a moment for re-connecting as it allowed for people to be able to be fully present, and the sheer energy that gave to the rest of the meeting was quite remarkable.

Basically we are all rearing to go. We decided to spend the meeting on 1) possible topics for the first issue of the magazine and 2) what our roles could be in the making of it / what we would like to do, contribute or work on.

He. suggested a work form: the group splits up in pairs to do one-on-one short interviews with each other. This resulted in fruitful and effective pinpointing especially of subjects/topics. We also discussed some ‘rules’ / ‘spelregels’ we would like to adhere to, such as that decisions made during collective meetings count as proposals, until everyone has had time to think about them and possibly reconsider their point of view. In the next meeting the proposal can become a decision. I realized something very important during this meeting, and that's that the 2 years we spent getting to know each other, becoming a group, beginning to articulate and express what knowledge is present in this group, have been crucial, and are now ‘paying off’, in the quality of our exchange, the depth of our trust in one and other and the way this makes it possible for us to come ‘to the point’ relatively quickly and easily.

Verslag bijeenkomst

Aanwezig:

W, B, T, Se, He, Sa, Ni, Ha, Ka, Philippine

Werkvorm:

We begonnen met een uitgebreide check-in, dat was nodig omdat we elkaar al een tijd niet hadden gezien.

Verder was er niet echt een werkvorm uitgedacht van tevoren, behalve het idee van samen aantekeningen maken op een collectief vel papier. Tijdens de bijeenkomst opperde He. om ons in paren te zetten en elkaar kort te interviewen terwijl we aantekeningen bijhielden van de interviews op het gezamenlijk blad.

Vorbereidingen:

Mail verstuurd op 3 oktober:

Goeiemiddag allemaal,

Zoals gezegd, we zien elkaar morgen om 10.00 uur, bij de HKU, Nieuwkade 1, Utrecht. Lokaal 352 (3de verdieping).

Laat me even weten of je met de auto wil komen, dan meld ik je aan bij de parkeerplaats onder het gebouw.

Ik stuur jullie in de bijlagen 2 documenten toe. Het is zeker niet nodig deze voor morgen te lezen als je daar geen tijd voor hebt, maar voor wie het interessant vindt is het denk ik fijn ze zelf te hebben.

De bijlagen zijn:

-het document op basis waarvan we het fonds kregen

-een transcriptie die ik maakte van het blad waar we samen aan werkten in de vorige bijeenkomst met een foto.

Tot morgen!

warne groeten,
Philippine

PS: Voor de liefhebber, hier ook een voorstel voor de agenda voor morgen:

Agenda 4 oktober

1. We hebben geld! Joepie! Dank aan Wim!
2. Hoofdpunten van de aanvraag bespreken. (Print)
3. 2 gebieden tegelijk: 3 tijdschriften en een blauwdruk voor participatief samenwerken.
4. Verschillende onderwerpen en verschillende rollen.
5. Vacatiegelden, vrijwilligersvergoedingen, kostenvergoedingen... zal maatwerk worden.
6. Gedeelde online map, om bronnen, ideeën en uitkomsten van de bijeenkomsten te delen?

Werkwijze:

- *-eerst voor onszelf nadenken over de vragen*
- *-dan samen werken op grote vellen*

Vragen

- *2 pistes, blauwdruk en tijdschrift. Voor elk 2 vragen::*
- *-welke rollen zie je voor jezelf?*
- *-welke onderwerpen zijn je na aan het hart?*

Verslag:

Het doel van de bijeenkomst was om te beginnen met het maken van concrete plannen, nu we financiering hebben - van de organisatie 'de Versterking', 25.000 euro die we betaald krijgen in 3 delen in september 2024, 2025, 2027 - voor het maken van het eerste tijdschrift en het maken van onze werkovereenkomst. In de vergadering namen we ruim de tijd voor de check-in, wat nodig was omdat we elkaar sinds april niet meer gezien hadden, en iedereen had nieuws of updates over hun situatie die belangrijk zijn om rekening mee te houden te delen. Het bleek heel belangrijk om deze tijd te nemen als een moment om opnieuw contact te maken, omdat het mensen in staat stelde om volledig aanwezig te zijn, en de energie die dat gaf aan de rest van de bijeenkomst was heel opmerkelijk.

Eigenlijk staan we allemaal te popelen om aan de slag te gaan. We besloten de vergadering te besteden aan 1) mogelijke onderwerpen voor het eerste nummer van het tijdschrift en 2) wat onze rol zou kunnen zijn bij het maken ervan / wat we zouden willen doen, bijdragen of aan werken.

He. stelde een werkvorm voor: de groep splitst zich op in tweetallen om één op één korte interviews met elkaar te doen. Dit resulteerde in vruchtbare en effectieve pinpointing van vooral onderwerpen. We bespraken ook enkele 'spelregels' waar we ons aan willen houden, zoals dat besluiten die tijdens collectieve vergaderingen worden genomen als voorstellen gelden, totdat iedereen de tijd heeft gehad om erover na te denken en eventueel diens standpunt te herzien. In de volgende vergadering kan het voorstel dan een besluit worden.

Ik realiseerde me iets heel belangrijks tijdens deze bijeenkomst, en dat is dat de 2 jaar die we hebben besteed aan het leren kennen van elkaar, aan het worden van een groep, aan het beginnen te verwoorden en uit te drukken welke kennis in deze groep aanwezig is, cruciaal zijn geweest en zich nu 'uitbetalen' in de kwaliteit van onze uitwisseling, de diepte van ons vertrouwen in elkaar en de manier waarop dit het voor ons mogelijk maakt om relatief snel en gemakkelijk 'to the point' te komen.

Transcriptie gezamenlijke notities:

Bart en Kalina

2027

FIRST MAGAZINE ISSUE READY BEFORE SUMMER VACATION 2025

OTHERS LABELING YOU + YOURSELF JUDGING YOU
[perceived] "LAZINESS"

BALANS VINDEN

DEPRESSIE IS EEN ONBEGREPEN ZIEKTE

CHRONISCHE ZIEKTE IS ANDERS ALS KORTE TERMIJN ZIEKTE

AUTONOMIE, REGIE ALS MENS EN PATIËNT

GELIJKWAARDIG GESPREK MET ARTS OVER BEHANDELING
BEING TAKEN SERIOUS

Wim en Truus

Persoonlijke verhalen als kennis

Wie is lezer / doelgroep

Doelgroep, Streef datum v.h. tijdschrift

Kleurenversie

publieksversie

betaald werken bij ziekte

Duurzaam, Niet tijdelijk

werk geeft ritme

Structuur

Vrije gevoel.

Scheiding werk / vrij

extra motivatie

Sarah en Nika

LIST of Personal Interests

->

used to form roles

->

can change can shift

Nika

-Reflect

-Compare

-Reform

-Play

-Analyze

-Psychology

-Empathy

-Compassion

-Softness

-Singularity

-acceptance for the other and myself

Sarah

-exploring by experiencing

-performative situations

-a space for individual Reflection _ _ _ Supervisie-learning

-exchanging

-empathy

-attention

-Support the being together

CHECKLIST

DIE EN DIE EN DIE

WAT IS YOUR PACE?

what drives you?

Motivation -My interest-

WAT IS VOOR JOUW BELANGRIJK?

No need to explain *yourself*

Peer Pressure!

“Informed consent”

Roberto Esposito idea about a fluid and porous community
the boundary does not exist

toegankelijkheid van een educatief Product -> Scores

"zoals ziekte bij je hoort, hoort de behandeling bij je"

-Bart

“een behandeling afsluiten is een stukje verlies.”

ik ben werkaanbieder

én

dit zijn mijn voorwaarden

erken je eigen werk'

How to define your Role?

What kind of roles are needed?

Structured. and fluid

Tijdschrift:

“mooie” kanten van de ziekte

Severien interview

Topic -> Need / Want

Normativity & Singularity -> individueel

"Wat is normaal"

We all need solutions to shape our lives.

iedereen=gek

wat is normaal / gek / logisch

niet: jij bent dit ▲ en ik ben dit ▼ maar wel: de een ○ de ander⊕ nog een
ander◆ nog een ⦶ en nog een ⦿

"Listen to your body when it whispers so you don't need to listen when it
screams" QUOTE

PERFORMANCE PIECE

WORK AGREEMENT: (TO ANYONE HIRING ME)

- NOT IN THE COLD

- NOT MORE THAN X H A DAY

- SITTING WHEN NEEDED

MEDICAL STUDIES AND FUNDINGS

BASED ON "TRENDS"

Wat onderscheidt ons en wat brengt ons samen?

Severien en Hannah

Severien Column

anekdote

vb: middel erger dan de kwaal, wat kies je?

dilemma: vb: nooit meer douchen & altijd natte sokken, en dan een dilemma dat past bij het thema

uitklapbaar, visueel iets, omvat dat thema

Blauwdruk

2024 nu - 2027

toestemming vragen voor publicatiemateriaal

In overleg flexibele Werktijden

lengte samenwerken: Variëren 2 uur, 4 uur?

Performance

Lesmateriaal

Opdrachten bedenken

-rollenspel/

-Script

Inlevingsvermogen!

Dat je kan je voelen / meemaken, hoe sommige situaties gaan.

-discussie

-filosoferen

-vragen die je aan het denken zetten

Thema's

Maatschappij - Sociaal

werk

financieel

ervaringen - dilemma's - hoe ga je daar mee om?

Voor wie:

(medische) studenten

ziekenhuisbezoeker, poli

bibliotheek

lezing?

jobcoaches uwv / gemeente

Hermine en Philippine

Veerkracht systemen, (niet als in 'zelfredzaamheid'). Bouncing back, is werk.

-> persoon verhalen als bouwstenen

->handvatten om hier te komen

->'vaardigheden', 'tips&tricks', concrete informatie. Handleidingen.

Met elkaar, ziekte is een collectief / maatschappelijk probleem, burn outs....

Mantelzorg, vrijwilligerswerk.

Gemaakte voorstellen (op weg naar beslissingen):

Proces

-Beslissingen gemaakt in het moment van de bijeenkomst, zijn altijd provisorisch, iedereen krijgt tijd om er nog even over na te denken.

(Om groepsdruk te voorkomen.) Worden bevestigd in een volgende bijeenkomst / per e-mail.

-Iedereen kan altijd terugkomen op diens deelname. Je kan je terugtrekken. Incheckmomenten inlassen? Elk half jaar bijvoorbeeld?

-Foto's: er mogen foto's worden genomen, als je ze ergens publiekelijk wil gebruiken check je met diegenen die er op staan of ze akkoord zijn, en je toont daarbij de foto's die je wil gebruiken. Als je nee zegt hoeft je niet uit te leggen waarom niet! En er wordt niet over geoordeeld.

-Er komt een gedeelde online map. Met daarin een de mappen:

- bronnen (inclusief een verslag, review of iets erbij dat verteld wat het is)

Planning

Tijdelijke beslissing: eerste tijdschrift juni 2024 (inhoud af. Daarna vormgeving en drukken, lancering in september?).

Volgende stap:

Hoi allemaal!

Nogmaals veel dank aan iedereen voor de bijeenkomst op vrijdag 4 oktober. Voor wie er niet bij was, we hebben jullie gemist! Maar hieronder en in de bijlage uitgebreid verslag van wat we hebben besproken en gedaan. Dat was voornamelijk nadenken over de volgende stappen. Naar aanleiding van de bijeenkomst ga ik hierbij wat voorstellen doen en vragen stellen.

Komt ie:

VOORSTEL ONDERWERP EN AANPAK TIJDSCHRIFT 1

Na bestudering van de transcriptie van de bijeenkomst op 2 oktober, met ook in gedachte de gesprekken met Peter, Truus en Dayenne (oktober en februari) en de eerdere bijeenkomst in april, en na sparren met Severien, wil ik het volgende voorstellen.

Het traject dat we gaan afleggen op weg naar een samenwerkingsovereenkomst of pact* (in de fondsaanvraag ook wel de blauwdruk voor participatief samenwerken genoemd), vormt de inhoud van het eerste tijdschrift.

Hoe en waarom?

Op 4 oktober zijn er feitelijk 4 soorten van onderwerp benoemd, toen we nadachten over het onderwerp of thema van het eerste tijdschrift:

1. Relatie tot werk: wat is/voelt als werk / ziekte en de arbeidsmarkt (inclusief bureaucratie) / werken en niet werken met ziekte / ziekte als werk / eigen voorwaarden om werk te kunnen doen (werk in de breedste, niet per se gebruikelijke, zin van het woord).
2. Begrip, beeldvorming, hoe er door de buitenwereld naar leven met ziekte wordt gekeken en hoe je aan de buitenwereld uitlegt hoe het werkelijk is (dus: naar buiten, communicatie).
3. Exploring the experience: reflectie op het leven met ziekte: wat doet dat met jou, je omgeving, wat leer je ervan, waar worstel je mee enz. (dus: naar binnen, reflectie)
4. De praktijk: hoe doe je dat praktisch, dat leven met ziekte? Vaardigheden, tips en tricks voor het leven met ziekte.

Al deze 4 onderwerpen gaan we in moeten duiken op zoek naar ons pact (ik ga het even zo noemen, want ik vind dat mooi).

Het gaat over werk, de relatie tot werk, erkenning van werk (ook onzichtbaar werk), enz. (punt 1).

Het gaat over eigen voorwaarden voelen, kennen, erkennen en communiceren.

Om daar te komen, die voorwaarden te kennen, als individuen en als groep, moeten we reflecteren op wat het is (punt 3), hoe we het doen (punt 4), en hoe we er vervolgens over praten (punt 2).

Als we dit doen, eindigen we straks met een Pact (werkovereenkomst, blauwdruk voor participatief samenwerken), en een tijdschrift dat tevens 'the making of' is van die overeenkomst: de verdieping ervan, het onderzoek dat er aan vooraf ging, enz...

*Geïnspireerd op het PAACT van The Post Collective:

<https://www.thepostcollective.be/category/projects/>

Als jullie hiermee akkoord gaan, kunnen jullie misschien alvast voor jezelf nadenken over wat je graag zou willen doen / je rol in dat proces. Ik heb geprobeerd een lijst te maken, die is vast incompleet maar we kunnen het nemen als vertrekpunt:

ROLLEN EN TAKEN

Planning en organisatie

- agenda
- budget
- grote lijn in de gaten houden
- mensen ondersteunen
- bijeenkomsten organiseren en voorbereiden
-
- ...

Inhoud Creëren

- interviews
- columns
- beeldwerk
- andere soorten van illustratie
- fotografie
- artikelen

- andere soorten van tekst
- komische rubriek?
-
-

Redactie

- overzicht
- tekst redactie
- contact vormgever
-
-

Vormgeving

Distributie?

We hebben het geluk een kei in planning en financiën aan boord te hebben, dat is Severien, dus daar zijn we alvast gedekt!

Daarnaast heb ik een online map ingericht met alles wat we al hebben (want vergeet niet, we hebben al veel gemaakt, we beginnen niet uit het niets), hier is de link:

<https://drive.google.com/drive/folders/1W4JQ3Q79zolEBghxDGFO0zp1ewJ5Gi6a>

Ik ga jullie allemaal toegang geven.

De volgende bijeenkomst hebben we provisorisch op **8 november** gezet.

Zoals gezegd, ik ga iedereen ook individueel bellen over vergoedingen / onkosten vergoedingen enz., dan kunnen we ook in checken over deze datum.

Er zullen ook nog mails volgen met datumprickers, over de voorbereiding van de volgende bijeenkomst enz. Maar voor nu lijkt het me al veel.

Toevoegingen Severien:

Ik zou nog het onderstaande vermelden (aan het einde van de mail):

- Er zal een planning gemaakt worden mbt de groepsbijeenkomsten (elke maand 1x groepsbijeenkomst), zodat deze vast staan. Daarnaast zal er ook een planning worden gemaakt mbt het werken in subgroepen (elke maand 1x subgroep bijeenkomst). Wellicht ook een keer een zaterdag plannen om samen wat langer te kunnen werken, van 10 tot 12 uur werken, 12 tot 13 uur lunch en dan van 13-15 uur werken. Peilen in de groep of hier behoefte aan is.
- In de eerst volgende bijeenkomst, (8 november) eerst checken bij de groep of de meesten kunnen, wijden aan de onderwerpen van het eerste tijdschrift en tevens de verdeling in subgroepen maken, wie werkt waar aan/rolverdeling. In deze bijeenkomst wordt er wellicht niet makend gewerkt, maar wordt er wel een duidelijke basis gelegd/praktische zaken geregeld, zodat we als groep aan de slag kunnen gaan.
- Wellicht ook handig om te vermelden, om zo efficiënt mogelijk te kunnen werken binnen de beperkte tijd, dat iedereen zich voorbereidt op zowel de groepsbijeenkomsten, als op de werksessies/bijeenkomsten, zodat we gelijk aan de slag kunnen.
- Mail afsluiten met een korte agenda voor de aankomende maand:

Dit staat er nu op onze planning:

- Vóór 8 november: Philippine neemt met ieder groepslid telefonisch contact op mbt tot de (on)kostenvergoeding mbt dit project.

- Vóór 8 november: Philippine stuurt datumpricker, zodat degene die de planning maakt tot juni weet, op welke datum in de maand de meesten kunnen mbt de groepsbijeenkomsten.
- 8 november van 10-12 uur: Groepsbijeenkomst sparren over de onderstaande onderwerpen/rubrieken van het tijdschrift en subgroepen maken wie werkt waar aan/rolverdeling.

Philippine, heb je al nagedacht over of je de subgroepen allemaal op de zelfde dag wil plannen op 1 locatie in verschillende ruimten? Of wil je dit tijdens de groepsbijeenkomst op 8 november inventariseren waar behoefte aan is?

Hoe wil je precies de groepsbijeenkomsten inrichten? Gaan we dan samen makend werken aan iets 'kleins' (illustraties), hetgeen we in 1 bijeenkomst kunnen maken en afmaken, voor in het tijdschrift?

Denk dat er per bijeenkomst goed nagedacht moet worden welk product we af willen hebben die desbetreffende bijeenkomst.

Reactie Philippine:

Hoi Severien,

super, dank voor je toevoegingen!

-Ik weet uit ervaring dat als de mail te lang is, mensen ervan schrikken. Dus ik ga het misschien gefaseerd doen, over een paar mails verspreiden, en in de een-op-een gesprekken aankaarten. Maar ik zal wel toevoegen dat er een planning op komst is.

-Als onze ambitie is om zowel het Pact als het tijdschrift af te maken, moeten we onszelf misschien iets meer tijd gunnen? September i.p.v. Juni? Of: In juni een grove versie van de inhoud?

-Subgroepen hangt nog af van wie wat zoal wil gaan (willen) doen, en of mensen zichzelf daarin kunnen organiseren. Misschien dat mensen gewoon onderling afspreken om bijvoorbeeld interviews te gaan doen met elkaar. (Het is geen doen voor mij om daar overal bij in te zitten).

-Voorbereiden aankomende bijeenkomsten moeten we zeker gaan doen, maar eerst even deze mail weg en iedereen een keer bellen. Dat weten we meer. Denk je niet?

N+S = complex
↳ begin her
narrative.
Breaking the
boxes in the
books.

Global planning

Elk besluit is een voorstel, tot de volgende bijeenkomst, het beslist wordt.

Tijdelijk beslist
 1ste tijdschrift juni 2025
 als nieuwsp.

Weg van Ph →
het werkje met
performance.
Blinde vlek.

Tableau
Vivant
(including objection
406a)

- Handleidingen

H: Veerkracht systema
back. Is veel

H: Veerkracht ^{system} Is veel work.
bouncing back. Is veel work.
vragen ^{type} → persoonlijke verhalen als bouwstenen.
blijven om hier te komen.

- ↳ persoonlijke verhalen als bouwstenen.
- ↳ handvatten om hier te komen.
- ↳ "waardigheden": met elkaar een collectieve hulp.

vrijwillig
werk.

Mantel
Zug.

concrete $\rightarrow$ informatie

helen als zouw
hier te komen. Realist
met elkaar
zichte is een collectief
probleem. Buren hulp
/ praktisch grappelijk

nog beender
 - voor wit
 - warmer
 - wie doet wat
 - onder welke voorwaarden
 - verhoging
 - politieke leen

doelgroep
 welke politieke

politieke
 de maatschappij
 de maatschappij
 de maatschappij

Rol = ligte van politieke interessen

afpraak
foto's

geelcelle
online map

- Bronnen incl. 2nd lit.
- factchecking
- ideeën.

geeft graden
gebruik foto's eerst checken bij de groep
before use

een beslissing maken = voorlet

ook
Zonder verantwoording

nog niet door → doelgroep
→ welk netzichte

in overleg
flexibele
verplichtingen

blausdruk
2024 nu - 2027

toetsenning vragen
ver publicatiemateriaal

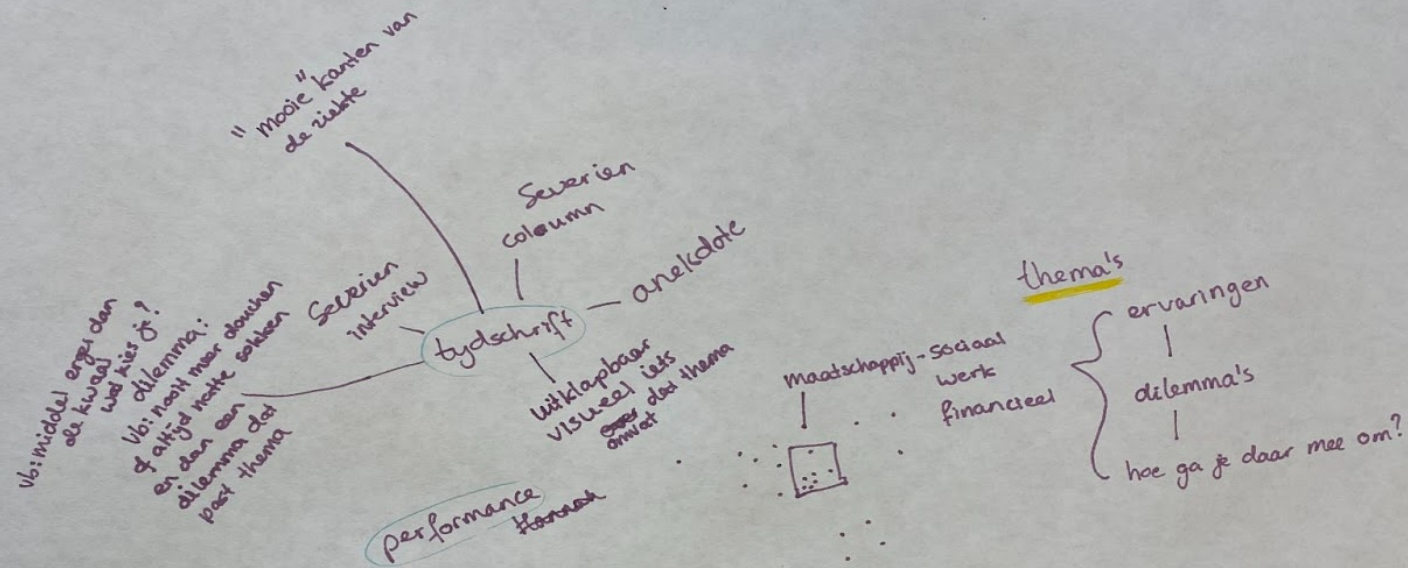
lengte samenwerken
variëren 2 uur
4 uur?

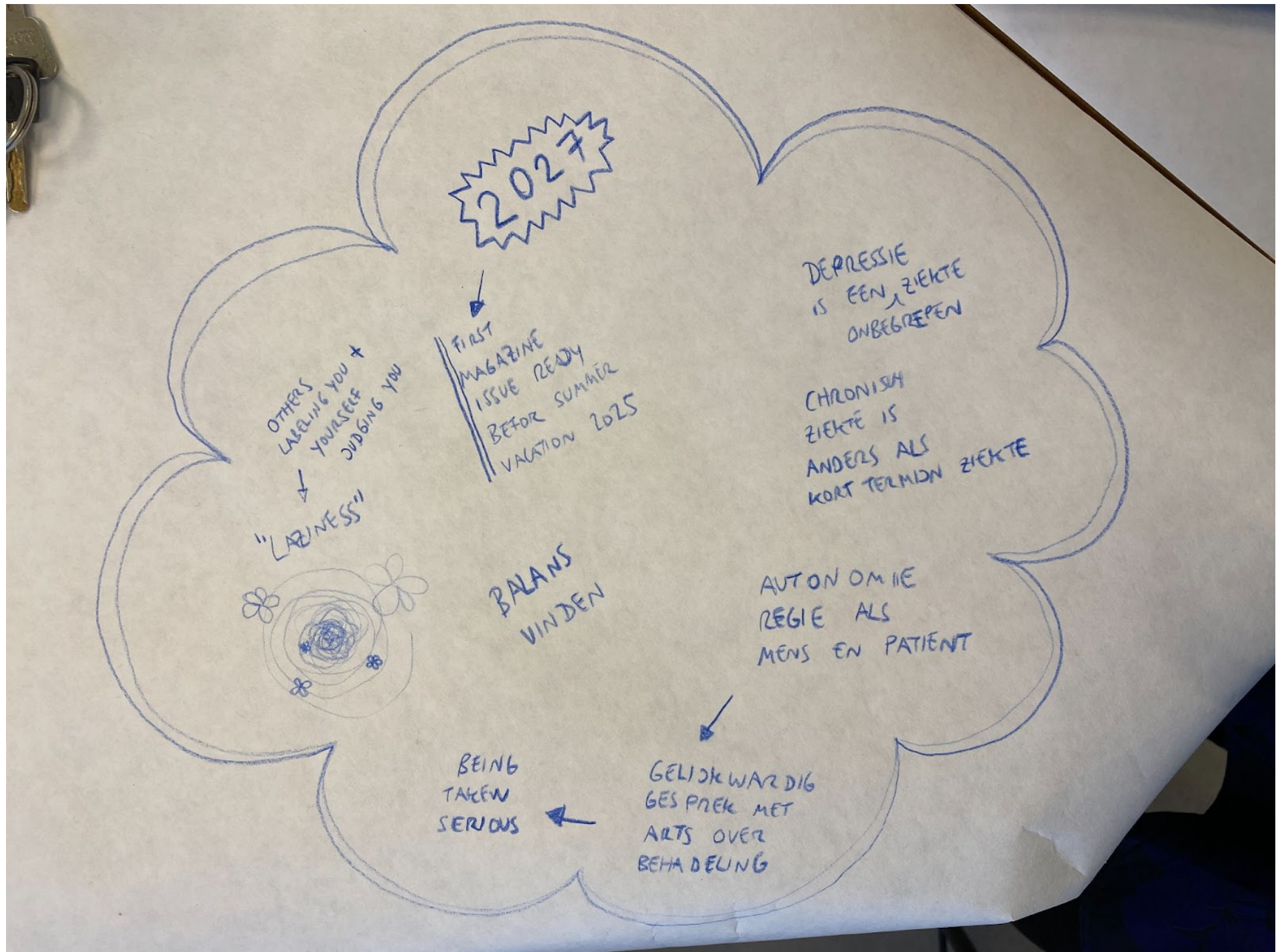
lesmateriaal

- rollenspel / script
- opdrachten bedenken
- discussie
- filosofiseren
- vragen die je aan het denken zet
- dat je kan voelen / meemaken
- hoe sommige situaties gaan

Voor wie:

(medische) studenten
Ziekenhuisbezoeker poli
bibliotheek
lering?
jobcoaches uuv / gemeente





- KVV → bureaucracy
werkt tegen.

An injury is
a sign: the
body indicates
the tempo of life.

* Persoonlijke verhalen
als kennis en bijdrage
aan onderwijs en onderzoek.

we zitten
hier over ons.
Zelf de praden.
ECT geeft structuur

- Persoonlijke verhalen als kennis
- wie is lezer/doelgroep

Doelgroep
 Streefdatum tijdschrift
 kleurenversie
 publicatieversie
 → betaalt werken bij ziekte
 duurreaan niet tijdelijk
 werk geeft Ritme
 Structuur
 vrije gewoel.
 scheiding werk vrij
 extra motivatie

Waar denk je aan
bij een thema

voor een tijdschrift
over ziekte

↳ wie is de Lezer?

- Tijdschriften →
- Performance
- Onderwijs materiaal
- Overeenkomst

vragen

1 Welke rollen/bijdragen
zie je voor je zelf

2 Welke onderwerpen
zijn belangrijk