

*Mapping
the Experience
of Absence Seizures
Through Art*

IF YOU ARE NOT THERE, WHERE ARE YOU?



Towards the presentation (c) 2016 Falk Hübner

1	LAND OF EXPERIENCE Marjolijn Boterenbrood
6	FACTSHEET
8	PRAGUE PROVOCATIONS Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner and Joris Weijdom
10	INTRODUCTION Falk Hübner and Henny Dörr
20	WHERE? THERE! The role of space in a dialogic creative process: a case study Henny Dörr
50	A PAINTING IS NOT A FLAT SURFACE, BUT A TIME BOX IN WHICH YOU CAN STORE EXPERIENCES Artist Ruud Lanfermeijer talks to Marieke Nooren
66	SHARING WHAT YOU CAN'T SHARE A philosophical introduction to IYANTWAY Linde van Schuppen
70	IS IT MINE OR YOURS? On the shift of ownership between artists and participants Falk Hübner
88	THE ART IS IN THE ENCOUNTER Co-creative making strategies in transdisciplinary projects Nirav Christophe
106	I SEE WHAT I THINK I SEE A monologue for Niek Nirav Christophe
112	WHO IS IN CONTROL? A case study in using Virtual Reality as an environment for collaboration Joris Weijdom
154	STREAM OF UNCONSCIOUSNESS Wanda Reisel
158	CAUTE Maartje Nevejan
182	TIPS FOR A YOUNG TRANSMEDIA MAKER Maartje Nevejan and Willemijn Cerutti
186	I COULDN'T DO MORE THAN LET THE MONSTER BECOME FLESH Filmmaker and animator Bobby de Groot talks to Marieke nooren
202	'I CARE FOR THEM' On artistic ethics in research Falk Hübner
216	HELSINKI HINDSIGHTS Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner and Joris Weijdom
218	BIOGRAPHIES
220	BIBLIOGRAPHY
222	COLOPHON
224	MAPPING THE EXPERIENCE THE PROCESS Marjolijn Boterenbrood

FACTSHEET

6
TRANSMEDIA
PROJECT IF YOU
ARE NOT THERE,
WHERE ARE YOU?

Initiator Maartje Nevejan

Participants Abel (22), Caro (19), May (27), Mick (24), Nahid (15), Niek (15), Roos (12), Sanne (10), Sem (12), Sophie (8)

Artists Nirav Christophe, Henny Dörr, Bobby de Groot, Falk Hübner, Ruud Lanfermeijer, Joris Weijdom, Inspector V (Wouter Ruoff and Roeland den Ouden)

Researchers Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner, Marieke Nooren, Joris Weijdom

Facilitators Willemijn Cerutti (Cerutti Film), Marieke Nooren, Herman Schippers, Debbie Straver, Vera Vitaal

Thanks to Annelies ten Have (KNAW), Agnes de Ruijter (Nieuw&Meer), Katerina Malikova, Thomas Myrmel

Input from Barbara Coolen, Sandra Geisler (Lighthorse), Piet Klein, Studio Orbit, Kim Oostrom, Wanda Reisel, Studio Ron van Roon, Oliver Sacks, Boukje Schweigman, Willemijn Strack van Schijndel, Dirk van Weelden and many others

Reporters Fokke van Saane, Sander Roeleveld, Jaap van Beukel

Related institutes St. Antonius Hospital, Culture+Entrepreneurship, HKU Professorship Performative Processes, The Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences, De Waterlelie

Related funds The Art of Impact, Creative Industries Fund NL, Amsterdam Fund for the Arts, Dutch Epilepsy Foundation, Netherlands Film Fund, Prins Bernhard Cultuurfonds, HKU Professorship Performative Processes, Cerutti Film.

Disciplines writing / film / documentary / photography / animation / visual arts / mixed media / music / scenography / virtual reality / paper maché / collage / drawing / artistic research

Material collage / 360 film / VR-installation / painting / mixed media installatie / installation / radioplay / book / research publication/composition / sketching / research film/ talk

Genres horror / fairytale / abstract / sci-fi / natural theory / personal story / monologue / contemporary classical music / inner monologue / magical realism / pop art / montage art

Themes black / white / gray / unicorn / mummy / wolf / symbols / melody / physical abstraction / cubes / fractals / to be watched/ to watch / to disappear / to lose control / to fall

Research topics co-creation / ownership / representation / artistic research

Areas humanities / art / healthcare / neuroscience / spirituality / interdisciplinarity/ artistic research / ethics

FACTSHEET

Initiatiefnemer Maartje Nevejan

Deelnemers Abel (22), Caro (19), May (27), Mick (24), Nahid (15), Niek (15), Roos (12), Sanne (10), Sem (12), Sophie (8)

Kunstenaars Nirav Christophe, Henny Dörr, Bobby de Groot, Falk Hübner, Ruud Lanfermeijer, Joris Weijdom, Inspector V (Wouter Ruoff en Roeland den Ouden)

Onderzoekers Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner, Marieke Nooren, Joris Weijdom

Mogelijkmakers Willemijn Cerutti (Cerutti Film), Marieke Nooren, Herman Schippers, Debbie Straver, Vera Vitaal

Mede-mogelijkmakers Annelies ten Have (KNAW), Agnes de Ruijter (Nieuw&Meer), Katerina Malikova, Thomas Myrmel

Inputleveraars Barbara Coolen, Sandra Geisler (Lighthorse), Piet Klein, Studio Oorbit, Kim Oostrom, Wanda Reisel, Studio Ron van Roon, Oliver Sacks, Boukje Schweigman, Willemijn Strack van Schijndel, Dirk van Weelden en vele anderen

Verslagleggers Fokke van Saane, Sander Roeleveld, Jaap van Beukel

Betrokken instituten Antonius Ziekenhuis, Cultuur&Ondernemen, HKU Lectoraat Performatieve Maakprocessen, KNAW, De Waterlelie

Betrokken fondsen Art of Impact, Epilepsiefonds, Amsterdams Fonds voor de Kunst, Prins Bernhard Cultuurfonds, Stimuleringsfonds creatieve industrie, Nederlands Filmfonds, HKU Lectoraat Performatieve Maakprocessen, Cerutti Film

Disciplines schrijven / film / documentaire / fotografie / animatie / beeldende kunst / mixed media / muziek / scenografie / 360 graden video / papier maché / collage / stifttekening / artistiek onderzoek

Producten collage / 360 film / VR-installatie / schilderij / mixed media installatie / ruimtelijke installatie / hoorspel / roman / onderzoekspublicatie / muziekstuk / schetsen / onderzoeksfilm / lezing

Genres horror / sprookje / sci-fi / natuurkundig theoretisch / persoonlijk verhaal / hedendaags klassieke muziek / innerlijke monoloog / wiskundig theoretisch/ magisch realisme/ pop art/ montage kunst

Thema's zwart/ wit / grijs / eenhoorn / mummie / wolf / symbolen / melodie / natuurkundige abstractie / kubussen / fractalen / bekeken worden / bekijken/ verdwijnen / controle verliezen / vallen

Onderzoeksonderwerpen co-creatie / eigenaarschap/ ruimte / representatie/ artistiek onderzoek

Domeinen geesteswetenschap/ kunst / zorg / neurowetenschap / spiritualiteit / interdisciplinariteit / artistiek onderzoek / ethiek

Research ethics is not an option – it is a fundamental feature of all good research.¹

INTRODUCTION

It is the 6th of July 2016, and the artistic outcomes of IYANTWAY are being presented at Broedplaats Nieuw en Meer. The participants themselves introduce the works to the audience, and by so doing take ownership of the creative work that has emerged from the story of their illness. This ownership is part of a larger design in which the participants have been encouraged to take or have even been 'given' ownership.² One of the strongest examples of this is the presentation of Sem, for which her ownership has literally been staged. She is the first participant to introduce her work and presents a book with her own stories, the result of her work with Nirav Christophe.

1

2

ON ARTISTIC ETHICS IN RESEARCH

202

I CARE
FOR THEM
IK GEEF
OM HEN

OVER ARTISTIEKE ONDERZOEKSETHIEK

¹ Denscombe 2015: 306.

² See my earlier contribution 'Is it mine or yours?'.

Onderzoeksethiek is geen keuze, het is een fundamenteel kenmerk van elk goed onderzoek¹

INLEIDING

Op 6 juli 2016 worden in Broedplaats Nieuw en Meer de artistieke resultaten van IYANTWAY gepresenteerd. De deelnemers geven zelf een korte inleiding op de presentaties en tonen daarmee (mede-)eigenaar te zijn van het creatieve werk dat is ontstaan uit het verhaal van hun aandoening. Dit eigenaarschap was onderdeel van een groter 'ontwerp' waarin de deelnemers werden gestimuleerd eigenaarschap te nemen of waarin dit hen werd 'gegeven'.² Een van de meest overtuigende voorbeelden hiervan is de presentatie van Sem, waarin het eigenaarschap letterlijk op het podium wordt gebracht. Ze is de eerste deelnemer die haar werk inleidt; ze presenteert een boek met eigen verhalen, het resultaat van haar samenwerking met Nirav Christophe.



1,2 Sem presents the book she has written as output of her work with Nirav Christophe and hands over the first signed book to her grandmother (@2016 Jan van den Beukel)



The resemblance to an official book presentation are not accidental: Sem, as author, is staged as the central figure; she introduces her book and reads a small section from it before handing the very first – signed – copy to the person of her choice, her grandmother. What is essential here is the very explicit ‘spotlight’ on Sem, on her identity and her creative work, connected to her illness. The reason I am making this point so explicit is that the presentation of this day was, to some extent, the presentation of the practical, artistic part of the research within IYANTWAY, and the explicit staging of the participants in this research, presenting their project outcomes, sparks a few questions of ethical nature.

Traditionally, research ethics are a particularly important aspect of fields such as medical research and the social sciences, where patients or participants ‘should be protected from researchers who might be tempted to use any means available to advance the state of knowledge on a given topic’

(Denscombe 2015: 306). Essentially, the interests of the people who are involved in the research must be protected. This is commonly achieved by a procedure in which research proposals are first approved by an ethics committee. These are often complex and lengthy procedures, sometimes taking weeks or even months before approval is given to begin the research, and mostly involve the primary data collection (surveys, observations or interviews).

Ethics are seldom widely discussed within artistic research, and the discourse is rather scattered. Hannula (2005, 2009) mentions ethics several times, though from a more philosophical perspective, but does not offer concrete opinions as to how artistic research should actually be carried out in an ethical way. When we consider ethics in relation to arts from a slightly broader point of view, there is a greater variety of discussions about widely divergent forms of ethics, or different aspects of it as related to the arts. To give one ex-

De overeenkomsten met een officiële boekpresentatie zijn geenszins toevallig: Sem, als auteur, staat centraal; ze leidt haar boek in en leest er een fragment uit voor alvorens het eerste, gesigneerde exemplaar te overhandigen aan iemand die ze zelf heeft gekozen: haar grootmoeder. Cruciaal bij dit alles is de sterk geconcentreerde gerichtheid op Sem, haar identiteit en haar creatieve werk – in relatie met haar aandoening. De reden dat ik dit zo benadruk is dat deze dag tot op zekere hoogte de presentatie behelsde van het praktische, artistieke deel van het onderzoek van IYANTWAY. De nadrukkelijke opvoering van de deelnemers aan het onderzoek die hier de resultaten van het project presenteren, roept enkele vragen van ethische aard op.

Onderzoeksethiek is een gebruikelijk en belangrijk aspect op terreinen als medisch onderzoek en sociale wetenschappen, waar patiënten of

deelnemers, ‘moeten worden beschermd tegen onderzoekers die in de verleiding kunnen komen alle beschikbare middelen te gebruiken om de kennis over een bepaald onderwerp te vergroten’ (Denscombe 2015: 306, mijn vertaling). De belangen van de mensen die onderwerp van onderzoek zijn dienen te worden beschermd. Dat wordt doorgaans geborgd door een procedure waarbij het onderzoeksvoorstel moet worden goedgekeurd door een ethische commissie. Het gaat daarbij om complexe en soms langlopende trajecten waarbij het weken of zelfs maanden kan duren voordat een onderzoek kan starten, meestal met de verzameling van primaire data (enquêtes, observaties of vraagsprekken).

Binnen het artistiek onderzoek worden maar weinig discussies over ethiek gevoerd. Het debat is nogal versnipperd: Hannula (2005, 2009) noemt ethiek een aantal keren, zij het vanuit een meer filosofisch perspectief, maar geeft niet concreet aan hoe artistiek onderzoek op ethische wijze

ample, visual artist Karen Atkinson wrote a beautiful blog post *Ethics for Artists*³ in 2011, which is essentially a collection of advice for artists on how to behave and act ethically within the visual arts world. Another example is that of Patricia Maloney and Kara Q. Smith's⁴ contribution in an Op-Ed column of *Art Practical*, in which they argue for a 'perceptible ethical agreement' regarding payment and financial transparency in the visual arts.⁵

However, regardless of how useful and inspiring these works are, my main concern here is what is generally regarded as 'research ethics'. It might not be so surprising that artistic research in general does not have a very strong connection to research ethics, as the issue of protection seems to be less relevant. Most artistic research is predominantly centred on the practice of the practitioners themselves, the artists, who are at the same time the ones who carry out the research and write about it. Obviously it makes little sense to protect them from themselves. This is different within the

context of IYANTWAY; from the beginning of the project it was clear that the participants needed protection, while at the same time becoming involved in a co-creative artistic process. It is this position that makes IYANTWAY a challenging case study, in which ethical challenges and questions arise from the artistic research work.

On the following pages I address the ethical challenges and questions that have arisen within IYANTWAY, due to the way we have worked with the participants. Since the project has been carried out within the HKU professorship performative processes, and research ethics, as I pointed out above, are largely directed and controlled by institutional contexts, such as universities, I will direct my attention to this context first. Toward the end I hint at an ethical paradox and close with a brief discussion on how this paradox actually involves two kinds of ethics, of equal yet sometimes contradictory importance: research ethics and artistic ethics.

³ Atkinson, Karen. (2011, February 22). *Ethics for Artists*. Retrieved from http://www.huffingtonpost.com/karen-atkinson/ethics-for-artists_b_826053.html.

⁴ Patricia Maloney is the founder of *Art Practical* and Kara Q. Smith is *Art Practical's* Editor-in-Chief.

⁵ Maloney, Patricia and K.Q. Smith. (2015, 25 June). Is it possible to create a code of ethics for the arts. Retrieved from <http://www.artpractical.com/column/is-it-possible-to-create-a-code-of-ethics-for-the-arts/>.

uitgevoerd zou moeten worden. Als we ethiek en kunst vanuit een breder perspectief beschouwen, dan zien we een verscheidenheid aan discussies over sterk uiteenlopende vormen van ethiek, of verschillende aspecten ervan in relatie met de kunsten. Beeldend kunstenaar Karen Atkinson bijvoorbeeld schreef in 2011 een schitterende blog over *Ethics for Artists*,³ in wezen een lijst met adviezen voor kunstenaars voor ethisch gedrag en handelen in de wereld van de beeldende kunsten. Een ander voorbeeld is de Op-Ed-column van Patricia Maloney en Kara Q. Smith⁴ op *Art Practical*, waarin ze pleiten voor een 'herkenbare [perceptible] ethische overeenkomst' voor betaling en transparantie in de beeldende kunsten.⁵

Hoe nuttig en inspirerend deze publicaties ook zijn, mijn belangrijkste thema is wat in het algemeen als 'onderzoeksethiek' begrepen wordt. In zeker opzicht is het niet verrassend dat artistiek onderzoek doorgaans niet sterk verbonden is met onderzoeksethiek, aangezien de kwestie van

bescherming hier niet zo relevant lijkt: het meeste artistieke onderzoek betreft het werk van de kunstbeoefenaars zelf, die zowel het onderzoek doen als erover schrijven. Het heeft weinig zin hen tegen zichzelf in bescherming te nemen. Dat geldt niet voor de context van IYANTWAY; vanaf het begin van het project was het duidelijk dat de deelnemers beschermd moesten worden tijdens het cocreatieve artistieke proces. Dit maakt IYANTWAY tot een goede casus om te bepalen met welke ethische vragen en uitdagingen artistiek onderzoek gepaard gaat.

Op de volgende pagina's ga ik in op de ethische vragen en uitdagingen die voortvloeien uit IYANTWAY en de manier waarop we met de deelnemers hebben gewerkt. Omdat het project werd uitgevoerd binnen het HKU-lectoraat Performatieve Maakprocessen, en omdat onderzoeksethiek, zoals ik aangaf, grotendeels bepaald en beheerst wordt door institutionele contexten zoals universiteiten, zal ik eerst deze context bespreken.

THE DUTCH CONTEXT OF PROFESSIONAL HIGHER ART EDUCATION

When considering the formalities of involving research ethics committees at universities and conducting artistic research in institutions both in The Netherlands and internationally, it is important to be aware of some basic aspects regarding the Dutch context in particular. Broadly speaking, professional education in The Netherlands is divided into two large segments: Scientific Education (WO, 'Wetenschappelijk Onderwijs') and the Professional Higher Education (HBO, 'Hoger BeroepsOnderwijs'). Whereas the former is the traditional university system, comparable to international universities, the latter falls into the category of art schools, or academies, which are not universities and therefore unable to provide PhDs, for example. The distinction might exist in other countries (such as German universities vs. 'Fachhochschulen'), but what is rather particular about the Dutch context is that all professional art education falls into the category of Profes-

sional Higher Education. This has implications for the understanding of research as well, as HBO research is typically much more concerned with practice as both the site in which the research question originates as well as the field in which research results are relevant; this emphasis can be recognised within terms such as practice-based research or practitioner research.⁶

Concerning the subject of research ethics, this brings a crucial difference between universities and institutes of professional higher education to the table. In a university context, all research proposals would be assessed by ethics committees, as Martyn Denscombe explains:

[...] researchers will normally need to get prior approval for their investigation from an Ethics Committee. [...] It is increasingly the case that before the research can be conducted it will need to have been scrutinized by a committee of suitably qualified experts to ensure that the design of

206 ⁶ Daan Andriessen, professor for methodology of practice-based research at Hogeschool Utrecht, The Netherlands, formulates as foremost defining criteria for practice-based research that it be rooted in professional practice, as its questions arise from practice, and the knowledge generated by the research contribute to practice (Andriessen 2014).

Tegen het eind van het artikel hint ik op een ethische paradox, en ik sluit af door kort te bespreken hoe deze paradox eigenlijk twee soorten ethiek behelst van gelijk maar soms tegenstrijdig belang: onderzoeksethiek en artistieke ethiek.

DE CONTEXT VAN HET NEDERLANDSE HOGER KUNSTONDERWIJS

Als we praten over de formele kant van het instellen van onderzoeksethiekcommissies op Nederlandse universiteiten, en over het verrichten van artistiek onderzoek op instellingen in en buiten Nederland, is het belangrijk stil te staan bij enkele hoofdkenmerken van met name de Nederlandse context. In Nederland is het hoger onderwijs ingedeeld in twee grote segmenten: het Wetenschappelijk Onderwijs (WO) en het Hoger Beroeps-onderwijs (HBO). Waar de eerste voor het traditionele universitaire systeem staat, vergelijkbaar met internationale universiteiten, vallen onder het HBO onder meer de kunsthogescholen, die geen universiteiten zijn, en dus bijvoorbeeld ook geen PhD's

of doctoraten kunnen afleveren. Het onderscheid bestaat ook in andere landen (denk aan Duitse universiteiten versus 'Fachhochschulen'), maar het kenmerkende van de Nederlandse situatie is dat hier alle hogere kunstopleidingen onder het hoger beroepsonderwijs vallen. Dit heeft implicaties voor het onderzoek, omdat het HBO-onderzoek veel meer op de praktijk gericht is, zowel wat betreft de herkomst van de onderzoeksvraag als qua veld waarin de onderzoeksresultaten relevant zijn. Dit spreekt ook uit veelgebruikte termen als praktijkge-oriënteerd of praktijkgericht onderzoek.⁶

Als het om onderzoeksethiek gaat, zien we hier een cruciaal verschil tussen universiteiten en instellingen voor hoger beroepsonderwijs. In een universitaire context worden doorgaans alle onderzoeksvoorstellen beoordeeld door ethische commissies, zoals Martyn Denscombe toelicht:

[...] onderzoekers zullen gewoonlijk voorafgaande toestemming voor hun onderzoek nodig

the research includes appropriate measures to protect the interests of the people and groups covered by the research (Denscombe 2014: 306).

This view is supported if one looks to the UK: several arts universities in Great Britain have councils that work on research ethics as well as committees that need to approve research proposals according to ethical guidelines. This is very similar to the traditional approach toward research ethics in the sciences. To mention just two examples: both the Royal College of Art London⁷ as well as the College of Arts at the University of Glasgow,⁸ both within the context of a university, are arts faculties with ethics committees in place. In stark contrast, such ethics committees or policies barely exist within the Dutch context of Professional Higher Arts Education.⁹ Virtually no committees are in place that could approve or disapprove, or even assess, research proposals in relation to their ethical approach. Due to this context of professional higher education, our project, although

a paradigmatic example of a research project that might traditionally require ethical approval, due to the inclusion of children with an illness, has not gone through any kind of official ethical approval. However, seen from a different point of view, this is exactly what made the results of this research possible, that these striking ethical questions could be raised at all. I will illustrate this point through the example of how the names of the participants have been treated in IYANTWAY.

ETHICS IN IYANTWAY

*I take good care of these people, they are my gold*¹⁰

Social researcher Martyn Denscombe offers several possible scenarios in which it would become necessary for researchers to be assessed by an ethics committee. I include a few below, which are the ones from Denscombe's list that have a potential connection to and relevance for IYANTWAY:

⁷ Research Ethics. Retrieved March 24, 2017, from https://www.rca.ac.uk/research-innovation/research/research_support/research-committee/research-ethics/.

⁸ Ethics Policy. Retrieved April 19, 2017, from <http://www.gla.ac.uk/colleges/arts/research/ethics/ethicspolicy/>.

⁹ The only permanent committee known to me at this moment has been at work since 2013 at Fontys. (Wouters and Aarts 2017: V) A very recent development is an initiative in which a committee is working on a possible agreement and set of rules, which can apply to university and higher education research equally. One possible outcome of this initiative might be that clusters of Art Schools join forces to install a joint ethics committee. Many thanks to Daan Andriessen, associate professor for methodology of practice-based research at the Hogeschool Utrecht, for this information.

¹⁰ Nevejan, Maartje. (2017, April 20). Personal Interview.

hebben van een Ethische Commissie. [...] We zien steeds vaker dat een onderzoek pas kan starten nadat het [onderzoeksvoorstel] grondig is bestudeerd door een commissie van gekwalificeerde experts, teneinde te borgen dat de onderzoeksopzet passende maatregelen bevat ter bescherming van de belangen van de mensen en groepen die worden onderzocht (Denscombe 2014: 306, mijn vertaling).

Deze zienswijze wordt algemeen toegepast in het Verenigd Koninkrijk: diverse Britse kunstuniversiteiten werken met raden die zich met onderzoeksethiek bezighouden, en met commissies die onderzoek moeten toetsen op ethische aspecten. Dit lijkt sterk op de gebruikelijke aanpak van onderzoeksethiek in de wetenschappelijke wereld. Om twee voorbeelden te noemen: zowel het Royal College of Art London⁷ als het College of Arts van de Universiteit van Glasgow,⁸ die beide in een universitaire context opereren, zijn kunstfaculteiten met eigen ethische commissies. In de Nederland-

se praktijk van het hoger kunstonderwijs daarentegen bestaan dergelijke ethische commissies of beleidslijnen nauwelijks.⁹ Er bestaan geen commissies die tot taak hebben onderzoeksvoorstellen goed of af te keuren, of zelfs maar te beoordelen op hun ethische aspecten. Dat betekent dat ons project geen enkel proces van officiële ethische goedkeuring heeft doorlopen, hoewel het een paradigmatisch voorbeeld is van een onderzoeksproject dat ethische goedkeuring zou behoeven, aangezien het over kinderen met een stoornis gaat. Anderzijds is dit ook precies de reden dat dit onderzoek heeft kunnen plaatsvinden, en dat de prangende ethische vragen überhaupt gesteld zijn. Ik zal dit illustreren aan de hand van de manier waarop is omgegaan met de namen van de deelnemers in IYANTWAY.

- vulnerable groups such as children or patients;
- sensitive topics such as illegal behavior or illness;
- use of confidential information about identifiable individuals;
- processes that might cause psychological stress or more than minimal pain (Denscombe 2015: 307).

Evidently, the project sparks ethical questions on various layers. First of all, we are working with young people, some of them children who suffer from an illness that is not openly shared in many situations or contexts (such as the classroom). Furthermore, the children were filmed in a variety of situations, and this footage has been used for a research film. In the final phase of the project, all material may potentially be used for the final documentary (of which our research forms just one part). Of course all of these activities took place with the consent of either the participants or, in the case of younger participants, their parents. It is not so much the legality of the use of the material that I am interested in here, but the

ethical discussion that arises out of this. Maartje Nevejan offered an interesting lens on her ethical standpoint, derived from her perspective as a documentary maker (Maartje Nevejan, Personal Interview, April 20, 2017). According to Nevejan, many documentary makers have the tendency to 'use' people for their work, 'taking their stories'. She herself is interested in something different, resulting in a different process. She works with people and builds up strong relationships with these people, even before any filming has been done. This involves preparatory talks and interviews, meeting with a whole group of participants, or special activities such as small-scale art projects around the theme of the project. This typically results in much longer relationships and deeper connections between the people involved. As Nevejan puts it, 'you are really building a relationship with people; you cannot just use them for your own story' (Nevejan 2017). Besides the fact that this is an artistic perspective that connects an interest in the identity of the participants with

ETHIEK IN IYANTWAY

*De mensen zijn mijn goud, daar zorg ik heel goed voor.*¹⁰

Sociaal wetenschapper Martyn Denscombe suggereert verschillende scenario's waarin onderzoekers beoordeeld zouden moeten worden door een ethische commissie. Ik noem er hieronder een paar die een mogelijke connectie met, en relevantie hebben voor IYANTWAY:

- kwetsbare groepen, zoals kinderen of patiënten;
- gevoelige onderwerpen, zoals strafbaar gedrag of ziektes;
- gebruik van vertrouwelijke informatie over herkenbare personen;
- processen die psychologische stress of meer dan minimale pijn kunnen veroorzaken (Denscombe 2015: 307, mijn vertaling).

Het project roept op diverse niveaus ethische vragen op. In de eerste plaats werken we met jonge mensen, waaronder kinderen, die lijden aan een stoornis die in veel situaties (zoals in de klas) niet openlijk wordt gedeeld. Verder werden de kinderen in diverse situaties gefilmd en de opnames werden gebruikt voor een onderzoeksfilm. In de laatste fase van het project kan al het materiaal in principe worden gebruikt voor de uiteindelijke documentaire (waarvan ons onderzoek slechts een deel is). Het is wel zo dat al deze activiteiten plaatsvonden met toestemming van de deelnemers of, bij de jongere deelnemers, hun ouders. Het is echter niet zozeer de legaliteit van het gebruik van het materiaal waar het me hier om gaat, maar de ethische discussie die eruit voortvloeit. Maartje Nevejan bood een interessante kijk op haar ethische standpunt vanuit haar perspectief als documentairemaker (Maartje Nevejan, Persoonlijk Interview, 20 april 2017). Volgens Nevejan zijn veel documentairemakers ertoe geneigd mensen voor hun werk te 'gebruiken', om 'hun verhalen

an aesthetic idea about documentaries, this approach certainly implements an ethical stance, a way to think ethically as an artist, as a documentary maker. Nevejan is convinced that a project must not operate only in favour of the documentary or the process towards creating the documentary, but the people with whom she is collaborating (in our case the participants and their parents) 'should also benefit from it' (Nevejan 2017).

In addition to this more general attitude towards ethics, ethical behaviour played a constant role during the preparation of the project and collaboration with the participants. Maartje acted with care and attention while leading the project further, step by step. She requested the permission of parents and participants prior to every step or additional exposure of the project: a showing of the research film at the school of one of the participants, for example. The point is that the process of applying ethical principles took place via conversations and questions to parents and

participants rather than via an ethics committees. Maartje realises that 'You [the person who works with them] are also really important for them!' (Nevejan 2017). The essential aspect is that both participants as well as parents experience trust – in Maartje Nevejan as leader of the project, in us as artists, in the organisation as a whole. And, in fact, this goes much further than protection provided by the framework of research ethics; it is fuelled by a sense of artistic responsibility, which is concerned with actual collaboration. I am fully convinced that this element of trust allows us to get to a different – higher – level of collaboration, both within the artistic work and reflected by research outcomes.

WHAT'S IN A NAME? AN ETHICAL PARADOX

As mentioned earlier, the basic idea behind research ethics is the belief that 'the public should be protected from researchers who might be tempted to use any means available to advance the state of knowledge on a given topic'

te verkrijgen' (Nevejan 2017). Haar eigen interesse gaat uit naar iets anders, wat resulteert in een ander proces: ze werkt met mensen en bouwt sterke banden met deze mensen op, nog voordat ze met de opnames begint. Het gaat daarbij om voorbereidende gesprekken en interviews, ontmoetingen met een grote groep deelnemers, of speciale activiteiten, zoals kleinschalige kunstactiviteiten rond een projectthema. Dit leidt gewoonlijk tot veel duurzame en diepgaandere relaties met de betrokkenen. Of zoals Nevejan het verwoordt: 'Je gaat echt iets aan met mensen, je kunt ze niet alleen gebruiken voor je eigen verhaal' (Nevejan 2017). Naast het feit dat dit een artistiek perspectief is dat een interesse in de identiteit van de deelnemers koppelt aan een esthetisch idee over documentaires, weerspiegelt deze benadering zeker een ethisch standpunt, een manier om ethisch te denken als kunstenaar, als documentairemaker. Nevejan is ervan overtuigd dat een project niet alleen ten dienste moet staan van de documentaire of het ontwikkelingsproces daarvan, maar

stelt dat de mensen met wie ze samenwerkt (in ons geval de deelnemers en hun ouders) 'er ook iets aan moeten hebben' (Nevejan 2017).

Naast deze meer algemene opstelling tegenover ethiek speelde ethisch gedrag voortdurend een rol in de voorbereidingen van het project en de samenwerking met de deelnemers. Maartje ging heel zorgvuldig te werk in het uitvoeringsproces van het project. Ze vraagt voor iedere stap toestemming van de ouders en deelnemers, bijvoorbeeld als de onderzoeksfilm vertoond gaat worden op de school van een van de deelnemers. Het punt is dat het proces van toepassing van ethische principes verloopt via gesprekken met en vragen aan ouders en deelnemers, en niet via ethische commissies. Maartje beseft: 'Je bent [als degene die met ze werkt] ook echt belangrijk voor zel' (Nevejan 2017). De essentie is dat zowel deelnemers als ouders vertrouwen hebben – in Maartje Nevejan als projectleider, in ons als kunstenaars, in de organisatie als geheel. Dit gaat

(Denscombe 2015: 306). In his chapter on research ethics, Martyn Denscombe emphasises that participants should suffer no harm from any investigation or part of an investigation, including 'personal harm arising from the disclosure of information collected during the research. [...] When publishing results, care needs to be taken not to disclose the personal identities of individuals who have contributed to the findings' (Denscombe 2015: 310). Frits Harinck, a central author in the field of practitioner research in the Dutch context, also stresses the importance of anonymity in order to prevent the publicity of sensitive data; he warns us that 'too often reports appear in which persons are named with their first name and surname or are easily recognizable' (Harinck 2011: 152, my translation).

Until now, in all public situations the team of IYANTWAY researchers have used the real, given, names of the participants. However, in so doing, are we operating in a way that is right, correct,

and ethically responsible? As is probably clear by now, at the point of this publication, IYANTWAY has not been operating according to the traditional ethical requirement of not disclosing the personal identities of participants; it even breaks with this principle.¹¹ The participants of this project are not anonymous; their names are rather 'on the front page'. They appear in video documentation, in the various written pieces of research documentation, in presentations given at conferences and in the program book of the artistic presentations. And, this does not happen only within written and spoken publications or publicity, but also in a performative way. Staging Sem's work in the form of a book presentation is one of the strongest examples. I think that this example exemplifies how absurd it would be to withhold or remove the name of Sem in this context, even in the name of research ethics. From an artistic point of view it seems essential to show these names, to provide a spotlight for the participants. In a discussion following a lecture I gave at the

¹¹ Needless to say, the participants or their parents have agreed to their names being mentioned for each circumstance. The reason I still ask these questions is because traditional research ethics suggests a standpoint that takes into account that participants might not be aware of potential consequences and are, thus, not fully knowledgeable when they give their consent.

¹² For more information about the International Conference on Multimodality, see: <http://www.8icom.co.za>, (accessed April 25, 2017).

¹³ For more information about M. Brydon-Miller, see: <https://ccrec.ucsc.edu/profile/mary-brydon-miller-phd> (accessed April 25, 2017).

in feite veel verder dan bescherming binnen het kader van onderzoeksethiek; het wordt gevoed door een besef van artistieke verantwoordelijkheid dat ook de eigenlijke samenwerking omvat. Ik ben er ten volle van overtuigd dat dit vertrouwens-element ons naar een ander, hoger niveau van samenwerking tilt, zowel in het artistieke werk als op het vlak van onderzoek.

WHAT'S IN A NAME? EEN ETHISCHE PARADOX

Zoals eerder gesteld is de grondgedachte achter onderzoeksethiek de overtuiging dat, 'het publiek moet worden beschermd tegen onderzoekers die in de verleiding kunnen komen alle beschikbare middelen te gebruiken om de kennis over een bepaald onderwerp te vergroten' (Denscombe 2015: 306, mijn vertaling). In zijn hoofdstuk over onderzoeksethiek stelt Martyn Denscombe dat deelnemers geen schade mogen ondervinden van enig onderzoek of deel daarvan, daarin begrepen 'persoonlijke schade voortvloeiend uit de openbaring van informatie die tijdens het onderzoek is

verzameld. [...] Bij de publicatie van de uitkomsten dient erop te worden toegezien dat de persoonlijke identiteit van degenen die aan de resultaten hebben bijgedragen niet wordt geopenbaard' (Denscombe 2015: 310, mijn vertaling). Ook Frits Harinck, een belangrijk auteur op het gebied van praktijkgericht onderzoek in de Nederlandse context, benadrukt het belang van anonimiteit teneinde openbaring van gevoelige gegevens te voorkomen; hij wijst op het probleem dat er, 'te vaak [...] nog rapporten [verschijnen] waarin personen met naam en toenaam genoemd worden of makkelijk herkenbaar zijn' (Harinck 2011: 152).

Tot dusver hebben de onderzoekers van IYANTWAY in alle openbare situaties de echte namen van de deelnemers gebruikt. Maar is het wel juist en correct, en ethisch verantwoord, om dat te doen? Zoals inmiddels duidelijk zal zijn, rekt IYANTWAY de traditionele ethische norm van niet-openbaring van persoonlijke identiteiten van de deelnemers sterk op; er wordt zelfs met het

recent International Conference on Multimodality in Cape Town¹² (December 2016), the question of the anonymity of research participants was raised in a way that links to the issue that I feel is at stake here. An interesting exchange was sparked surrounding an aspect that touched directly on an important aspect of our work in IYANTWAY – the aspect of ownership. Action researcher and Professor of Educational Studies Mary Brydon-Miller¹³ proposed a potential risk that researchers, through following the principle of anonymising participants, might, potentially, illegitimately take over a part of the ownership of the participants' contributions. This risk is not widely discussed in publications up to the present, but, according to Brydon-Miller, forms a crucial and contemporary topic of discussion predominantly occurring at conferences or within faculties. I continue here the thought process regarding the essence of this risk, in fact a counter-argument for the anonymisation of participants' names, and enter what I call the 'ethical paradox' within IYANTWAY.

What would be left for Sem as both child, participant, research subject and (co-)creator of an artistic work if her name would have been erased because traditional and established rules of research ethics demand this? This would be at odds with any kind of artistic sensibility and a sense of the artistic (or psychological) ownership of the work. It seems that in this case artistic ownership is at odds with the requirements of research ethics. From the point of view of research ethics it would be completely reasonable to erase the original names from research documentation and anonymise the identity of the participants in order to prevent potential harm. Yet – as I argued earlier in 'Is it mine or yours' – the children's sense of authorship and ownership increased significantly during the process of the project and the creation of the artistic works. Thus, it becomes completely logical – from the point of view of artistic ownership – to include the original names of the participants, as they are co-authors of the created artistic work. Even stronger, it would be

principe gebroken.¹¹ De deelnemers aan dit project zijn niet anoniem, hun namen staan 'op de voorpagina': ze verschijnen in de video's, in de diverse geschreven onderzoeksstukken, in presentaties op congressen en in het programmaboek van de artistieke presentaties. En het gebeurt niet alleen in geschreven en gesproken taal, maar ook op een performatieve manier. De wijze waarop het werk van Sem wordt gepresenteerd – als boekpresentatie – is een van de meest sprekende voorbeelden. Ik denk dat dit voorbeeld ook duidelijk maakt hoe absurd het zou zijn om de naam van Sem 'eruit te knippen', al was het maar uit naam van de onderzoeksethiek. Vanuit artistiek oogpunt lijkt het inderdaad cruciaal om de namen te tonen, omdat de deelnemers hier centraal staan. In de discussie na een lezing die ik gaf tijdens het recente Multimodality congres in Kaapstad¹² (december 2016), kwam de vraag over de anonimiteit van onderzoeksdeelnemers aan de orde, op een manier die volgens mij aansluit bij de kwestie die ik hier aanroer. Er ontstond een interessante

dialogo over een aspect dat direct raakt aan een belangrijk aspect van ons werk in IYANTWAY: het aspect van eigenaarschap. Actie-onderzoeker en hoogleraar Educational Studies Mary Brydon-Miller¹³ opperde het potentiële risico dat onderzoekers, door deelnemers te anonimiseren, zich in principe onrechtmatig een deel van het eigenaarschap van de bijdragen van de deelnemers kunnen toeëigenen. Dit risico is tot op heden nog nauwelijks aan de orde gekomen in publicaties, maar is volgens Brydon-Miller wel onderwerp van een nog prille discussie die voornamelijk wordt gevoerd op congressen en faculteiten. Ik wil de gedachtewisseling over dit risico graag voortzetten – het is immers feitelijk een tegenargument voor anonimisering van de namen van deelnemers – en overgaan tot de bespreking van wat ik de 'ethische paradox' binnen IYANTWAY noem.

Wat zou er overblijven van Sem – als kind, deelnemer, onderzoeksobject en (mede)maker van een artistiek werk – als haar naam verborgen bleef,

troubling – and wrong – to practically undo this ownership by changing their names, thus erasing their ownership. A paradox emerges which seems impossible to resolve. Whereas in the first case it is standard policy to use replacement names in order to protect the participants, in the latter case it would be deeply disturbing to replace the names of children who are being treated as, and thus assume the role of, artists.

However, I am convinced that something else is at stake here, which goes even further than a case of artistic principles vs. ethics. After revisiting the aforementioned statements from Maartje Nevejan, I would argue that her position is in fact an ethical position, yet, from the point of view of an artist, in her case a documentary maker. Taking this further, I believe that it is not that certain artistic principles go against ethics, per se, but that, more correctly, the opposition consists of research ethics on one side and artistic ethics on the other. Artistically understood, it would simply

be unethical to erase the names of the participants, just as it would be unethical to exchange a composer's name in a program book with another. This resonates once again with Karen Atkinson's *Ethics for Artists*, which demands that we treat colleagues with respect, giving credit to other artists whose images are used, for example.¹⁴ To give you a sense of the impact of this notion of artistic ethics, I ask you to remember or consider the scandal that occurred in 1990 when it was made public that the two performers of the band Milli Vanilli did not, in fact, sing the vocals themselves – a notorious example of unethical behaviour within the performing arts – resulting in the de-recognition of their Grammy award and virtually an end to their careers.

A DECISION? ... AND ITS MEANING

Finally we made the decision, which should come as no surprise, to fully acknowledge the ownership and artistry of the participants, maintaining their names, their stories, and the connection

212 ¹⁴ Atkinson, Karen. (2011, February 22). *Ethics for Artists*. Retrieved from http://www.huffingtonpost.com/karen-atkinson/ethics-for-artists_b_826053.html.

louter omdat de traditionele, gevestigde regels van onderzoeksethiek dit vereisen? Het zou haaks staan op elke vorm van artistieke weldenkendheid en gevoel van artistiek (of psychologisch) eigenaarschap van het werk. Het lijkt erop dat in dit geval artistiek eigenaarschap botst met de eisen van onderzoeksethiek. Vanuit het oogpunt van onderzoeksethiek zou het volstrekt logisch zijn de echte namen uit de onderzoeksdocumentatie te schrappen en de deelnemers te anonimiseren, om mogelijke schade te voorkomen. Maar gezien wat ik eerder betoogde in 'Is het van jou of van mij', namelijk dat auteurschap en eigenaarschap van de kinderen aanzienlijk groeiden tijdens het project en het maken van de artistieke werken, zou het vanuit het oogpunt van artistiek eigenaarschap juist volstrekt logisch zijn de echte namen van de deelnemers te vermelden, vooral omdat ze medeauteurs zijn van het gemaakte artistieke werk. Sterker nog, het zou vreemd – en onjuist – zijn om dit eigenaarschap te miskennen door hun namen te veranderen en ze daarmee hun eigenaarschap af te nemen.

Er ontstaat daarmee een paradox die onmogelijk oplosbaar lijkt. Waar het in het eerste geval standaardprocedure is andere namen te gebruiken om de deelnemers te beschermen, zou het anderzijds onheus zijn de namen van de kinderen te veranderen waar ze als kunstenaars worden behandeld.

Ik vind echter dat hier nog iets anders speelt, dat verder gaat dan artistieke principes versus ethiek. Na hernieuwde afweging van de eerder genoemde uitspraken van Maartje Nevejan zou ik willen stellen dat haar positie in feite een ethische positie is, zuiver vanuit de optiek van de kunstenaar, in haar geval de documentairemaker. Doorredenerend kun je zeggen dat het niet zozeer de artistieke principes zijn die botsen met ethiek, maar dat de tegenstelling gevormd wordt door onderzoeksethiek aan de ene kant en artistieke ethiek aan de andere. Artistiek gezien zou het gewoon onethisch zijn de namen van de deelnemers te schrappen, net zo goed als het onethisch zou zijn de naam van de componist uit een concertpro-

between both. And, also of significance, this does include the connection between the team of artist-researchers and the participants as well, which grew closer during the work process and formed a substantial element of the co-creative work.

Ultimately, this is a statement and affirmation of the artistic argument, promoting the lens of artistic ethics. But does this at the same time mean that we make a statement against traditional conceptions of research ethics? Although there has been no ethics committee in place during the project, it must be stressed that we as artists, researchers and organizations have only benefited by a knowledge of basic and essential ethical principles. Denscombe (2015: 309) relies on four key principles of research ethics, stemming from the Nuremberg Code (1947-49) and the Declaration of Helsinki (1964), which have been adopted internationally by a vast number of institutes and professional associations. These four principles

ask and secure that researchers conduct their investigation in a way that:

- protects the interests of the participants;
- ensures that participation is voluntary and based on informed consent;
- avoids deception and operates with scientific integrity;
- complies with the laws of the land (Denscombe 2015: 309).

I am fully convinced that both as artists and researchers we remain aligned with Denscombe's ethical key principles. And, judging from the various interviews and questionnaires carried out and collected after the main stage of the project, every participant and parent would fully agree with that. So where does this bring us? If one thing should be clear, it is that we have no definitive answers or solutions regarding the application of research ethics within the context of artistic research. And one might assume that there are

gramma weg te laten. Dit sluit opnieuw aan bij het betoog van Karen Atkinson in *Ethics for Artists*: ze vraagt collega's met respect te behandelen, of de namen te vermelden van andere kunstenaars wier beelden worden gebruikt.¹⁴ Ik wil deze notie van artistieke ethiek graag wat verduidelijken door te herinneren aan een schandaal in 1990 toen bekend werd dat de leden van het popduo Milli Vanilli niet zelf zongen, wat er onder meer toe leidde dat ze hun Grammy Award moesten inleveren – een roemrucht en klassiek voorbeeld van onethisch gedrag van uitvoerend kunstenaars.

EEN BESLUIT... EN WAT HET BETEKENT

Uiteindelijk hebben we een besluit genomen, en dat pakte weinig verrassend uit: we hebben besloten het eigenaarschap en kunstenaarschap van de deelnemers volledige erkenning te geven, en hun namen, hun verhalen en de relatie daartussen te handhaven. En, niet onbelangrijk, die erkenning betreft ook de connectie tussen het team van kunstenaars/onderzoekers en de deelnemers,

een connectie die tijdens het werkproces gestaag groeide en die een substantieel onderdeel van het cocreatieve werk is geworden.

In wezen is dit een uitspraak en bevestiging ten gunste van het artistieke argument en de insteek van de artistieke ethiek. Maar maken we daarmee tegelijk een statement tegen traditionele concepten van onderzoeksethiek? Hoewel er geen ethische commissie bij dit project was betrokken, wil ik benadrukken dat we als kunstenaars, onderzoekers en organisaties op geen enkele wijze fundamentele en essentiële ethische principes hebben geschonden. Denscombe (2015: 309) gaat uit van de vier grondbeginselen van onderzoeksethiek, ontleend aan de Code van Neurenberg (1947-49) en de Verklaring van Helsinki (1964), die internationaal zijn omarmd door een groot aantal instellingen en beroepsorganisaties. Deze vier grondbeginselen vragen en borgen dat onderzoekers hun onderzoek verrichten op een wijze die:

more cases of artistic research (and practitioner's research in general) that might prove challenging for traditional assumptions about research ethics. With IYANTWAY we place one challenging case study on the table, one which defied certain ethical principles and lead to the paradox, mentioned above, concerning the use of participants' original names. This reveals and addresses issues and challenges related to ethics, which arose through an awareness of important principles of artistic research, or artistry, that are in fact ethical from an artistic point of view. But exactly because it is art that is being created here, and because artistry and ownership are inextricably connected to the work we have been doing with the participants, it challenges assumptions about how to protect participants. By giving them ownership of the creative process and its outcome, I argue that, indeed, we do not protect them in the traditional sense. We empower them.

214

WE EMPOWER THEM.

- de belangen van de deelnemers beschermt;
- vrijwillige deelname verzekert en is gebaseerd op goedgeïnformeerde instemming;
- niet misleidend is en met wetenschappelijke integriteit geschiedt;
- in overeenstemming is met de lokale wetgeving (Denscombe 2015: 309, mijn vertaling).

Ik ben er ten volle van overtuigd dat we als kunstenaars en onderzoekers recht hebben gedaan aan de voorwaarden van Denscombe en aan deze ethische grondbeginselen. En te oordelen naar de verschillende interviews en enquêtes die we na de hoofdfase van het project hebben afgenomen, zal iedere deelnemer en elke ouder het hier volledig mee eens zijn. Dus wat betekent dat? Als er één ding duidelijk is, dan is het dat we geen finale antwoorden of oplossingen hebben voor de toepassing van onderzoeksethiek in de context van artistiek onderzoek. En we kunnen ons voorstellen dat er meer gevallen van artistiek onderzoek (en praktijkgericht onderzoek in het algemeen) zijn

waarin de traditionele opvattingen over onderzoeksethiek worden uitgedaagd. Met IYANTWAY hebben we een prikkelende casus op tafel gelegd, die bepaalde ethische principes trotseert en heeft geleid tot de hierboven besproken paradox over het gebruik van de echte namen van de deelnemers. Hierbij worden ethische vragen en uitdagingen opgeroepen en behandeld die voortvloeien uit belangrijke principes van artistiek onderzoek, of kunstenaarschap – en die in feite ethisch zijn vanuit artistiek oogpunt. Maar juist omdat het hier om kunst gaat, en omdat kunstenaarschap en eigenaarschap onlosmakelijk zijn verbonden met het werk dat we met de deelnemers hebben verricht, entameert het het debat over hoe de deelnemers beschermd moeten worden. Ik ben van oordeel dat we ze, door ze (mede-)eigenaar te maken van het creatieve proces en de uitkomsten daarvan, inderdaad niet beschermen in de traditionele zin. We geven hun kracht.



WE GEVEN HUN KRACHT

215

BIBLIOGRAPHY

- Andriessen, D. (2014). *Praktisch relevant én methodisch grondig? Het verhaal van onderzoek in het HBO* (unpublished script of inaugural lecture). Hogeschool Utrecht.
- Atkinson, K. (2011). Ethics for artists. Retrieved from http://www.huffingtonpost.com/karen-atkinson/ethics-for-artists_b_826053.html
- Bakhtin, M.M. (1984). *Problems of Dostoevsky's poetics*, Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Bakhtin, M. M. (1990). *Art & answerability: Early philosophical essays*. Austin: University of Texas Press.
- Barad, K. (2003). Posthumanist performativity: Toward an understanding of how matter comes to matter. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 28(3), 801–831. DOI: <https://doi.org/10.1086/345321>
- Bay-Cheng, S., Kattenbelt, C. Lavender, A & Nelson, R. (Eds.). (2010). *Mapping intermediality in performance*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Belk, R. W. (2013). Extended self in a digital world. *Journal of Consumer Research*, 40(3): 477–500.
- Billinghamurst, M., & Kato, H. (1999). Collaborative mixed reality. *Proceedings of the First International Symposium on Mixed Reality*, 261–284. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.107.682&amr;rep=rep1&type=pdf>
- Creswell, J. & Baerveldt, C. (2011). Bakhtin's realism and embodiment: Towards a revision of the dialogical self. *Culture & Psychology*, 17(2), 263–277.
- Christophe, N. (2006) De dynamiek van een creatief maakmodel (internal publication). Utrecht School of the Arts, Faculty of Theatre.
- Davies, C. (2003). Rethinking VR: Key concepts and concerns. *Hybrid Reality: Art, Technology and the Human Factor*, 253–262. Retrieved from <http://www.immersence.com/publications/char/2003-CD-VSSM.html>
- Denscombe, M. (2014). *The good research guide: For small-scale social research projects*. New York: Open University Press.
- Emerson, C. (1997). *The first hundred years of Mikhail Bakhtin*. Princeton: Princeton University Press.
- Eversmann, P. (1996). *De ruimte van het theater: Een studie naar de invloed van de theaterruimte op de beleving van voorstellingen door de toeschouwer* (Unpublished doctoral dissertation). Universiteit van Amsterdam: Amsterdam.
- Haynes, D.J. (1995). *Bakhtin and the visual arts*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Haynes, D.J. (2013). *Bakhtin reframed*. London: Palgrave Macmillan.
- Hannula, M., Suoranta, J., & Vadén, T. (2005). *Artistic research: Theories, methods and practices*. Helsinki: Academy of Fine Arts.
- Hannula, M. (2009). Catch me if you can: chances and challenges of artistic research. *Art&Research*, 2(2). Retrieved from <http://www.artandresearch.org.uk/v2n2/pdfs/hannula1.pdf>
- Harinck, F. (2011). *Basisprincipes praktijkonderzoek*. Antwerpen/ Apeldoorn: Garant.

- Haseman, B. (2006). A manifesto for performative research. *Media International Australia incorporating Culture and Policy*, 118 (Practice-led research), 98-106.
- Hermesen, J. (2017). *De melancholie van de onrust*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Hübner, F. (2014). *Shifting identities: The musician as theatrical performer*. Amsterdam: International Theatre and Film Books.
- Hübner, F. (2016). Op weg naar performatief onderzoek. *Blad* (HKU lectoraat Kunst en Professionalisering), 112-125.
- Jackson, F. (1982) Epiphenomenal qualia. *The Philosophical Quarterly*, 32(127), 127-136.
- LaPlante, E. (1993). *Seized*. New York : HarperCollins.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social. An introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Liesbeth, H. (Eds.). (2014). *Participation is risky: Approaches to joint creative processes*. Amsterdam: Valiz.
- Maloney, P. & Smith, K.Q. (2015, June 25). Is it possible to create a code of ethics for the arts? *Art Practical Online*. Retrieved from <http://www.artpractical.com/column/is-it-possible-to-create-a-code-of-ethics-for-the-arts/>
- Milgram, P., Takemura, H., Utsumi, A. & Kishino, F. (1994). Mixed reality (MR) reality virtuality (RV) continuum. *Systems Research*, 2351 (Telemanipulator and Telepresence Technologies), 282-292. DOI: <https://doi.org/10.1.1.83.6861>
- Nagel, T. (1974). What is it like to be a bat? *The Philosophical Review*, 83(4), 435-50.
- Peirce, C.S. (1931-1958). *The collected papers of Charles Sanders Peirce* (Vols. 1-6), Hartshorn, C. & Weiss, P. (Eds). Massachusetts: Harvard University Press.
- Pierce, J. L., Kostova, T., & Dirks, K.T. (2002). The state of psychological ownership: Integrating and extending a century of research. *Review of General Psychology*, 7(1), 84-107. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=81029CC9B7DEFA2F0B07B000BC65D617?doi=10.1.1.466.2674&rep=rep1&type=pdf>
- Scrivener, S.A.R. (2009). The roles of art and design process and object in research. In Nimkulrat, N. & O'Riley, T. (Eds.), *Reflections and connections: On the relationship between academic research and creative production* (69-80). Helsinki: University of Art and Design Helsinki.
- Vargas, D. (2017). *Working at borders: 'My uncle the true jaguar' by Guimarães Rosa and the musical composition* (Unpublished master's thesis). ArteZ University of the Arts, Zwolle.
- Wouters, E. & Aarts, S. (Eds.). (2017). *Ethiek van praktijkgericht onderzoek: Zonder ethiek is het al moeilijk genoeg*. Houten: Gohn Stafleu van Loghum.

IF YOU ARE NOT THERE, WHERE ARE YOU?

MAPPING THE EXPERIENCE OF ABSENCE SEIZURES THROUGH ART

Editors: Henny Dörr and Falk Hübner

Authors: Willemijn Cerutti, Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner, Maartje Nevejan, Marieke Nooren, Wanda Reisel, Linde van Schuppen and Joris Weijdom

Translation: Textware Tekstproducties

Correction: Jelmer Soes (Dutch), Sharon Stewart (English)

Front page: painting created by Ruud Lanfermeijer and Mick

Maps: Marjolijn Boterenbrood

Design: Anton Feddema, www.afeddema.nl

Printing: Graphic in Mind b.v.

the art of **HKU** new practices
new solutions



www.itfb.nl

222

COLOFON

Published by: HKU Professorship Performative Processes
and International Theatre & Film Books Publishers

© 2017 HKU Professorship Performative Processes & IT&FB

HKU

Nieuwekade 1

3511 RV Utrecht

+31-(0)30 209 1509

<https://www.hku.nl>

International Theatre & Film Books Publishers

Ditlaar 7

1066 EE Amsterdam

www.itfb.nl | info@itfb.nl

ISBN 978 90 6403 8570

The publication *If you are not there, where are you?* is part of the transmedia project initiated by Maartje Nevejan.

www.areyouthere.nl

The project *If You Are Not There, Where Are You?* was made possible by:
The Art of Impact, Creative Industries Fund NL, Amsterdam Fund for the Arts,
Dutch Epilepsy Foundation, Netherlands Film Fund, Prins Bernhard Cultuurfonds,
HKU Professorship Performative Processes, Cerutti Film.

Special thanks to: all the participants of the project and their parents,
Bobby de Groot, Ruud Lanfermeijer, Herman Schippers, Debbie Straver



The mummy, made by Sanne and Bobby (c) 2016 Jan van den Beukel)