

Working Session with the collective Illness as Work at HKU in Utrecht. Date: 12 September 2025

Research Note

The aims of the meeting were:

1: to check if there was consensus on the proposed course of action, newly proposed by Philippine over the summer. After a period of rereading and reorganising the collected material during the summer, a new insight emerged: instead of working towards one magazine, then another and finally a third, I realise that we have enough material for the basis of three editions, and that it is best to develop all three at the same time. Each magazine will have its own focus — Collaboration, Identity, and Communication — which together form a triptych under the umbrella title Illness <=> Work, a powerful indication of the interaction between personal experience and social structure. Instead of publishing linearly, it is proposed to develop three mock-ups in parallel and first test them with a circle of readers. This creates room for refinement and a joint learning process. From a practical point of view, this approach offers advantages in terms of design, printing and distribution, and opens up possibilities for the simultaneous development of audio versions and podcasts. The series could be concluded with a public event, such as a symposium or performance, in which the auditory work could also be featured. In this way, the project will grow into an accessible, layered and collective form of publication.

2: to see if everyone could stand behind the year report made by Philippine for De Versterking, and as documentation of the process.

3. to work on specific parts of the project in smaller groups.

These aims pertain to the larger research as it marks how we document and reflect on the working process, in particular what we have done this past year in the project Illness as Work and how we regard that, as well as deciding how we will continue and making that immediately actionable.

Verslag bijeenkomst

Aanwezig:

H, W, Se, B, T, Sarah, Kalina, Nika, Philippine

Werkvorm:

In check, gevolgd door een rondje met reacties op de voorstellen en het verslag. Daarna werkten we in groepjes aan specifieke onderdelen van ons project.

Voorbereidingen:

Mail .

Lieve allemaal,
wat leuk dat we elkaar aanstaande vrijdag weer gaan zien! Als ik me niet vergis gaan we redelijk (nooit helemaal natuurlijk) compleet zijn, het zal heel fijn zijn elkaar weer te zien.

Praktisch

We hebben lokaal 3.35, dus op de 3de verdieping van HKU gebouw Nieuwkade 1, Utrecht.

10.00-12.00 uur.

Ik zorg voor lunch, koffie enz.

Inhoudelijk

In de zomer schreef ik jullie met een verslag dat ik voorstel naar De Versterking, onze financiële supporter, te sturen. In de bijlage vind je een herwerkte versie nu ook met beeld. Mocht het je lukken het door te lezen, ik zou graag vrijdag horen of jullie vinden dat het zo de deur uit kan.

Er is door verschillende van jullie veel geschreven en gemaakt tijdens de zomer, dat zijn fantastische stukken, ik zorg dat ze geprint aanwezig zijn. Het zou mooi zijn daar wat over te praten.

Agenda

Voorstel agenda (met dank aan Se en H):

1. Bespreken voorstel PH (PH)

2. Bespreken verslag de Versterking (PH)
3. Bespreken nieuw geschreven artikelen (T, B, H, Se)
4. Indelen in kleinere groepen om aan specifieke onderdelen te werken, bijvoorbeeld (dit is maar een voorstel, voel je niet verplicht):
 - Quotes verzamelen/uitwerken uit de fysieke stukken (H en Se)
 - Nadenken over de audioversie van het tijdschrift, (H en Se nemen de leiding)
 - Bekijken van de nieuwe stukken en nadenken waar ze kunnen worden ingedeeld, (alles zal geprint aanwezig zijn) (T, B, ?)
 - Een visuele opzet maken voor het Pact, en een plan hoe we er aan verder gaan werken (Sarah, Kalina, Philippine?)
 - Concreet maken van plan voor ophalen zelf-introducties van ons allen (Nika neemt de leiding....?)

Tot slot

Voor het geval dat mijn brief aan jullie van voor de zomer te veel informatie bevatte, onder deze mail een korte samenvatting van mijn voorstel voor hoe we in de komende periode te werk gaan.

Met warme groeten,
ik verheug me zeer op vrijdag,
Philippine

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 ik me 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.

Verslag:

Na een uitgebreide, post-zomer vakantie check-in hebben we redelijk goed de agenda kunnen volgen, behalve dat we niet toe zijn gekomen aan het lezen van de nieuwe artikelen, wat eigenlijk ook niet helemaal realistisch was. Als eerste deden we een rondje om reacties te krijgen op het voorstel van Philippine (zie hierboven onder 'Hoe nu verder'), en op het verslag voor De Versterking. De reacties op een rij:

-iedereen is akkoord met het plan om aan de 3 tijdschriften tegelijk te werken

-we denken dat we ze beter alle 3 tegelijk kunnen lanceren

-de tijdschriften zullen dezelfde rubrieken hebben

-we gaan er op toe zien dat de tijdschriften los van elkaar gelezen kunnen worden, maar dat ze tegelijk samenhang zullen hebben

-de titel van tijdschrift 1 zou met 2 hoofdletters kunnen worden geschreven: SamenWerken

-een terugkerende vraag is: waar is de belangstelling/het belang van UMCU?

-de kaften van de 3 tijdschriften zouden kunnen bestaan uit 1 beeld dat in 3'en is geknipt. Als je ze langs elkaar legt is het dan weer 1 beeld.

-we gaan er op letten dat de verhouding tekst/beeld aantrekkelijk blijft (niet alleen maar lange lappen tekst)

-we kunnen van elke langere tekst van een 'quick read' voorzien, een korte samenvatting voor degenen die moeite hebben lange teksten te lezen. Misschien ook in een groter lettertype om ze nog toegankelijker te maken.

-H stuurt een blaadje door over de ziekte van Noonan, de manier waarop daar citaten worden gedrukt, met een silhouet van de spreker erbij, is heel aantrekkelijk.

-het verslag voor De Versterking is goedgekeurd, alleen moet er een samenvattend voorwoord bij gericht aan deze specifieke lezer.

Philippine spreekt de wens uit iedereen nog eens langer te interviewen, op de

manier dat ze dat nu met P en D deed. Een idee is dat deze interviews in delen verspreid over de verschillende bladen worden gepubliceerd. De aanwezigen zijn akkoord.

Toen hebben we ons in 3 groepen gedeeld, 1 groepje (Sarah, Anna en Kalina gingen aan het werk aan een visuele vorm voor het Pact. H en Se gingen door het fysieke materiaal heen op zoek naar citaten die we zouden kunnen gebruiken in de tijdschriften. B en W gingen met Nika in gesprek over haar idee voor een 'vriendenboek' als opmaat naar hoe we onszelf zullen voorstellen in de bladen. Philippine was een beetje vliegende keeper, en maakte uitdraaiende van de nieuwe teksten. T moest door ziekte iets vroeger weg.

Er is een duidelijk plan voor de vorm van het vriendenboek en de vragen die we allemaal zullen beantwoorden. Er werd nog eens duidelijk gezegd dat het boekje een opmaat naar de introducties, maar niet hetzelfde: die introducties zullen daaruit worden gedestilleerd.

H en Se zullen hun aantekeningen eerst uitwerken en dan met ons delen. Ze verzamelden heel wat citaten, vooralsnog zonder ze al op thema in te delen.

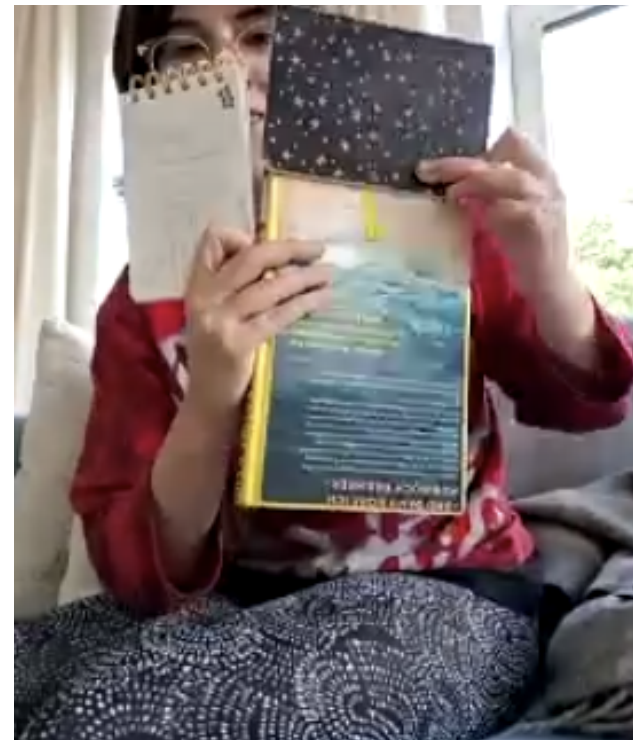
We zijn niet toegekomen aan het lezen en bespreken van de artikelen en interviews die over de zomer zijn gemaakt. Philippine gaat deze bundelen en digitaal rondsturen.

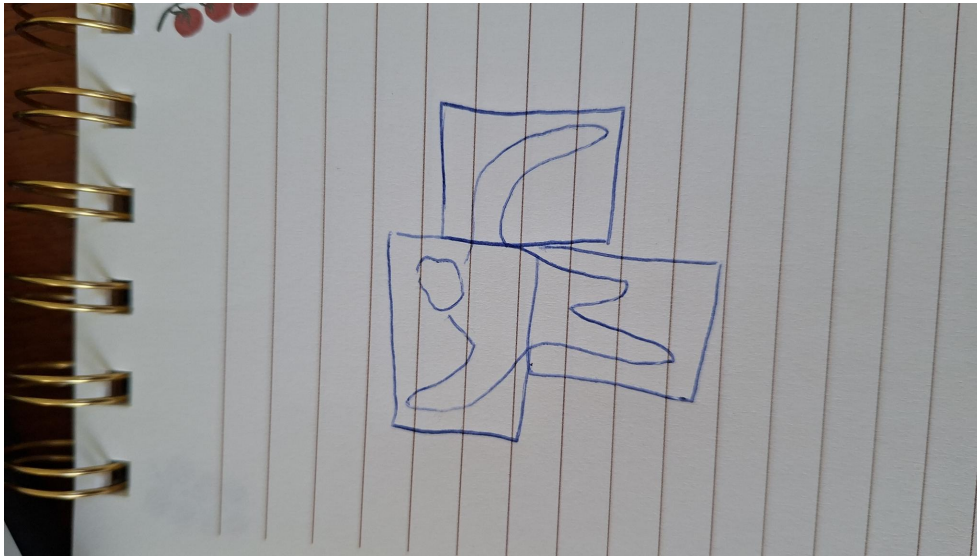
Aantekeningen Anna, werkgroep PACT:

PACT -> a result of our needs tied to the body/the body's limitations

- could be visualized as a body / body parts
- the body as a reference to an anatomical drawing
 - > the anatomical drawing presents a standardized body whereas this PACT represents the non-standard approach to the body's/person's needs, the cut to size approach
 - > by visualizing it as a 'deformed' body we could emphasize how this group differs from the logic of an anatomical drawing

- we could show the PACT-map as a full body anatomy or/and zoom in on specific areas of the body (for example the arm)
 - > the amount of text that is attached to each body part could serve as a parameter for shaping the body parts/deforming/non-standardizing the body
- the 'PACT-map could be something that is visually split across the magazines (one part of the PACT/body in each issue)
 - > this doesn't have to be linear, see photo/sketch below:





OR

-> it could be a foldable part that opens up as a poster

- VISUALS
 - > colors: not too many, but yes please!
 - > collage/scribbly style
- are we merging texts that are similar?
 - > preferably not, it's nice that it's personal, tied to specific needs of specific bodies
 - > instead of merging, we could visually represent the +1's and +4's (this could also be done in a more abstract graphical way)
- are we mentioning names or is it anonymous?
 - > we could discuss this with the group depending on everyone's preferences
 - > it's nice to be able to tie parts of the PACT to the interviews

Aantekeningen Sarah:

Het Lichaamspace

Wij zijn geen losse individuen, maar samen een lichaam.

Elk orgaan is noodzakelijk, elk ritme telt mee.

We erkennen fluctuaties, rust en zorg als onderdeel van ons scheppend proces.

Zo bouwen we samen een lichaam dat ademt, voelt, beweegt en maakt.

Hoofd (denken & ideeën)

- B: reflectie, improvisatie, ideeën

- T: reflectie over thema's

- N: metaperspectief, schrijven

Hart (zorg & verbinding)

- A: eten & tekenen

- W: verbinden

- Sa: zorgzame aanwezigheid

Longen (adem & ruimte)

- N & T: frisse lucht

- H & Se: transparantie energie

- Bt: grenzen aangeven

Armen (actie & creatie)

- K: structuur, doelen, N €20/uur

- N: spelen, media

- A: tekenen

Benen (beweging & toegang)

- W: Utrecht, max. 2-3 uur

- T: ochtend, kort

- A: bewegen

- H & Se: toegankelijkheid

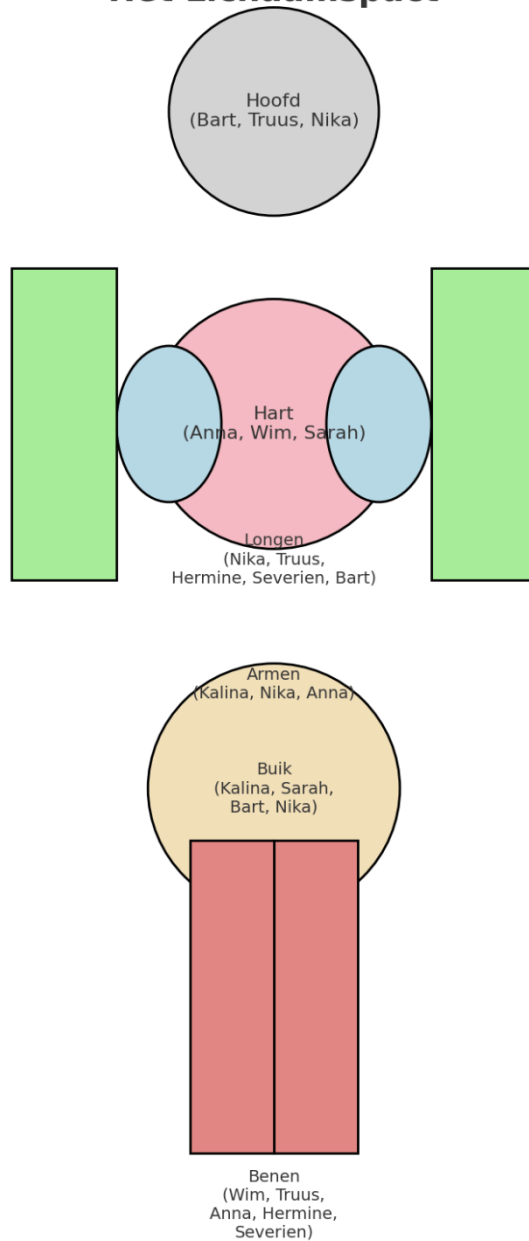
Buik (kwetsbaarheid & ritme)

- K: reuma & PMS

- S: menstruatie, taalhulp

- B & N: wisselende energie

Het Lichaamspact



Volgende stap:

De volgende bijeenkomst is in de loop van de week na 12 september vastgesteld op 17 oktober. Severien en Philippine spreken elkaar op 26 september om na te denken over de voorbereiding.

Sommige van de groepjes zoals het PACT groepje en het citaten groepje kunnen hun werk misschien voortzetten.

Het zou goed zijn een manier te vinden dat iedereen de nieuwe artikelen en interviews zou lezen. Het is nog even zoeken hoe we dat kunnen aanpakken.