



# ENCOUNTER

De strategie van het onzegbare

Joost van Wijmen

# ENCOUNTER

De strategie van het onzegbare

*Goedenavond Dhr. van Wijmen,*

*November verleden jaar werd ik zeer verrast en blij door de interactie die ik met u had tijdens Bosch Geluk. Er is een litteken van mij overgenomen en zou geborduurd worden. Verder hebben we een goed gesprek gehad en heb ik vragen van u beantwoord. Dit alles maakte het voor mij een dag met een gouden randje.*

*Ik denk er nog vaak aan en ben zo benieuwd naar een resultaat/uiting. Is het mogelijk dat ik hier meer van lees of anderszins.*

*Met vriendelijke groet,  
Astrid*

Voor Astrid

# LEESWIJZER

Op 26 februari 2016 ontving ik een mail van Astrid. Astrid was deelnemer aan ENCOUNTER#3 in het Stedelijk Museum 's-Hertogenbosch. In haar mail beschrijft Astrid *'de interactie'* die wij hadden. Deze interactie is de kern van wat ik de methode ENCOUNTER noem en staat centraal in deze publicatie.

ENCOUNTER zijn ontworpen ontmoetingen die de impact van het veranderend lichaam onderzoeken. Hierbij nodig ik de deelnemer uit om de eigen beleving van deze verandering te delen. Ik ontwerp hiervoor een zintuiglijke ervaring waarmee ik de deelnemer bewust maak van de lichamelijke verandering, de impact hiervan op de lichamelijke identiteit en hoe deze verandering de fysieke relatie met een ander beïnvloedt. Zo verzamel ik intieme en kwetsbare verhalen die waardevol zijn voor iedereen die geconfronteerd wordt met de kwetsbaarheid van het lichaam.

Ook Astrid heeft haar ervaringen gedeeld. Dat was voor haar de reden om mij drie maanden na haar deelname te mailen. Ik was geraakt door haar mail. De ontmoeting die wij hadden moest iets bij Astrid teweeg hebben gebracht. Haar deelname bezorgde haar *'een dag met een gouden randje'*, maar wat had ik in werking gezet met de methode ENCOUNTER en waarom was dit voor haar waardevol?

Met die vragen begon ik in september 2018 aan de opleiding Master Design aan de Willem de Kooning Academie. Ik wilde analyseren **hoe ik te werk ga in ENCOUNTER en wat ik hiermee in werking zet en waarom dat waardevol is voor mensen die zich dagelijks bewust zijn van het veranderend lichaam.** In deze publicatie geef ik stap voor stap antwoord op deze vragen.

Ik begin met een inleiding over wat ENCOUNTER is, hoe het tot stand kwam en hoe het is opgebouwd. Om vervolgens de werking en waarde van ENCOUNTER in kaart te brengen, ga ik in deze publicatie dieper in op één project. In de inleiding leg ik uit wat dit project is en waarom ik aan de hand van dit project de methode in kaart breng. Ik sluit de inleiding af met een introductie van enkele deelnemers en experts. Aan de hand van hun persoonlijke ervaringen en opvattingen onderzoek ik de werkwijze en waarde van het project.

De methode onderzoekt de impact van lichamelijke veranderingen. Dat begint bij ons lichaam. Ons lichaam definieert ons zijn. In het hoofdstuk *Ons vanzelfsprekend lichaamsbewustzijn* sta ik daarom allereerst bij dit gegeven stil. Ik doe dat met behulp van inzichten uit de fenomenologie. In het hoofdstuk *Werken met het theatrale lichaam* leg ik uit hoe mijn interesse in ons veranderend lichaam samenhangt met mijn achtergrond als kostuumontwerper in het theater.

Maar de impact van lichaamsveranderingen is ook binnen andere sectoren een belangrijk thema. In het hoofdstuk *ENCOUNTER en de zorg* onderzoek ik de impact van het project op deelnemers bij wie lichamelijke veranderingen verbonden zijn met een zorgvraag. Enerzijds zoeken zij een oplossing voor een medisch probleem, anderzijds willen ze graag hun verhaal kwijt over de impact van hun lichamelijke verandering op hun identiteit. Dit verhaal wordt binnen ENCOUNTER ontsloten maar kunnen ze vaak niet bij een zorgprofessional kwijt.

In het hoofdstuk *De methode van ENCOUNTER* beschrijf ik de componenten waaruit ENCOUNTER is opgebouwd. In het hoofdstuk *De werking van ENCOUNTER* duid ik vervolgens wat de werking van deze verschillende componenten van de methode is. Eerst beschrijf ik de uitwerking voor de deelnemers en vervolgens voor de directe omgeving en indirect betrokkenen. De werking brengt me uiteindelijk bij de waarde van ENCOUNTER. Deze beschrijf ik in het afsluitende hoofdstuk *Ruimte voor het onoplosbare.*

# INHOUDSOPGAVE

---

## ENCOUNTER ONTVOUWT ZICH, EEN INLEIDING 8

Wat is ENCOUNTER?	8
Een doorlopend project	11
ENCOUNTER#6 als modelproject	12
Wie ga je ontmoeten?	14

---

## ONS VANZELFSPREKEND LICHAAMSBEWUSTZIJN 16

Het lichaam als startpunt van ervaringen	18
Heb je een lichaam of ben je een lichaam?	18
Het transparante lichaam	19

---

## WERKEN MET HET THEATRALE LICHAAM 20

De kostuumontwerper en het lichaam	20
Reflecteren als ontwerper	23

---

## ENCOUNTER EN DE ZORG 24

Van het theater naar het ziekenhuis	24
Even wat cijfers	27
De arts-patiënt communicatie	28
De specialistische blik versus de holistische blik	30
De opdracht aan ENCOUNTER	30

---

## DE METHODE VAN ENCOUNTER 32

Een ontmoeting in het ETZ Elisabeth Ziekenhuis	32
De strategie van het onzegbare	35
De kenmerken uit ENCOUNTER#6 op een rij	42
Een selectie geborduurde beschadigingen	44

---

## DE WERKING VAN ENCOUNTER 56

De werking voor de deelnemer	57
De werking voor de ander	60
1. De werking voor de directe omgeving	60
2. De werking voor een breder publiek	62
3. De werking van ENCOUNTER voor de medische professional	64

---

## RUIMTE VOOR HET ONOPLOSBAAR, EEN PLEIDOOI 66

Ruimte voor maakbaarheid of ruimte voor kwetsbaarheid?	68
--	----

---

## BIJLAGE 1 - ENCOUNTER als reeks 70

## BIJLAGE 2 - De ENCOUNTER-strategie binnen de reeks 76

## BEGRIPPENLIJST 80

## NOTEN 82

## BRONNEN 84

## COLOFON 86

# ENCOUNTER ONTVOUWT ZICH, EEN INLEIDING

In de leeswijzer beschreef ik al kort wat ENCOUNTER is. In deze inleiding ga ik daar uitgebreider op in. Ik beschrijf wat het project inhoudt, hoe het is opgebouwd uit deelprojecten en met behulp van welk deelproject ik in deze publicatie de methode in kaart ga brengen.

## WAT IS ENCOUNTER?

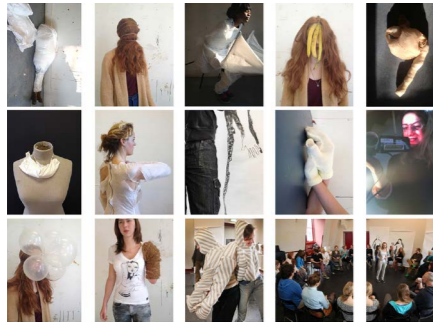
ENCOUNTER is een methode waarmee de ander (de deelnemer) wordt uitgenodigd om persoonlijke ervaringen te delen over de impact van het veranderend lichaam. Dit gebeurt binnen een ontworpen ontmoeting waarin een ervaarbare en fysieke handeling het bewustzijn van het eigen lichaam activeert. Ik noem dit de live-encounter. Deze beleving van het lichaam is persoonlijk, intiem en kwetsbaar. Het leidt tot verhalen en informatie. Deze verzamel en ontsluit ik in verschillende vormen, zoals gedocumenteerde gesprekken, geschreven reflecties, tekeningen, foto's en objecten. Dit materiaal wordt vervolgens gedeeld via presentaties, publicaties, exposities, expertmeetings en workshops. Dit gebeurt soms voor een specifieke doelgroep en soms voor een algemeen geïnteresseerd publiek. Soms op de locatie waar de ontmoetingen hebben plaats gevonden en soms in een andere context zoals een conferentie, museum, evenement of kennisinstituut.

Voor mij is ENCOUNTER een vorm van performatief<sup>1</sup> onderzoek. Performativiteit verwijst, in dit geval, naar de handeling van het ensceneren; de ontmoeting vindt niet toevallig plaats, maar is door mij bewust geënceneerd. De deelnemer maakt iets mee, wordt uitgenodigd door het ontwerp. Het is een manier van onderzoek doen die praktisch en actief is.

Het woord performativiteit is ook verbonden met mijn achtergrond als kostuumontwerper. Deze achtergrond is sterk verweven met ENCOUNTER. In het hoofdstuk *Werken met het theatrale lichaam* lees je meer over deze achtergrond.

*Live-encounter#4.4. Dit waren ontmoetingen op het 18 Septemberplein in Eindhoven waarin ik littekens van voorbijgangers kopieerde en liet naborduren.*





ENCOUNTER#1



ENCOUNTER#2



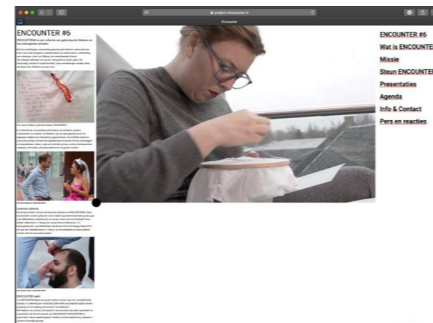
ENCOUNTER#3



ENCOUNTER#4



ENCOUNTER#5



ENCOUNTER#6



ENCOUNTER#7

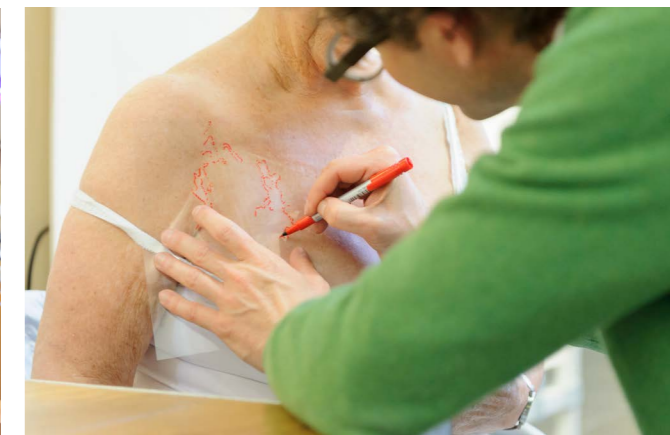
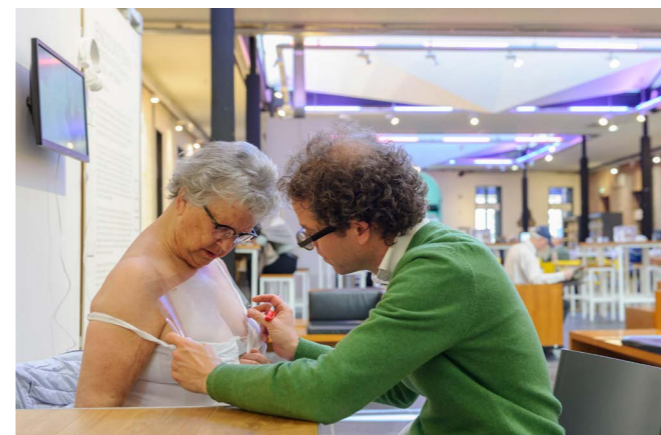
## EEN DOORLOPEND PROJECT

ENCOUNTER ontstond in 2012. Het bestaat uit een reeks opeenvolgende projecten met elk een eigen nummer. Ze hebben allemaal de impact van het veranderend lichaam als uitgangspunt, maar ze onderzoeken elk een eigen deelgebied. Hierdoor variëren ze in vorm en uitwerking. Bijlage 1 bevat een overzicht van de verschillende projecten. In ieder deelproject richtte ik me op een specifieke doelgroep en werkte ik samen met een partner, organisatie of instelling. Ook dat is terug te vinden in de bijlage. Het zesde deel voerde ik uit binnen het zorgdomein. Voor een onderzoek naar de impact van het veranderend lichaam is dat een natuurlijke omgeving. In hoofdstuk *ENCOUNTER en de zorg* ga ik daar verder op in.

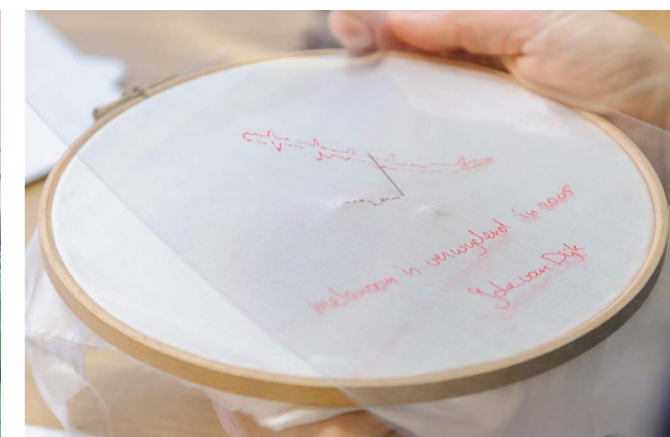
De zorgprofessional werkt, net als de kostuumontwerper, met veranderende lichamen. Maar ik, als ontwerper, verricht geen medische handelingen of zorg. Ik ontwerp ervaringen en verzamel en ontsluit verhalen. Dat is nieuw en voor sommige mensen in de zorg raar. Wanneer een performatief onderzoeksproject het eigen culturele domein verlaat en zich binnen een ander domein begeeft, brengt dat dan ook uitdagingen met zich mee. Norma Daykin, hoogleraar in New Social Research stelt: *'Challenges include building relationships, developing researcher skills, managing research quality and translating findings to different stakeholders.'*<sup>2</sup> Dat ondervond ik dan ook in gesprekken met artsen in ENCOUNTER#6. Op een van deze gesprekken grijp ik in deze publicatie regelmatig terug.

## ENCOUNTER#6 ALS MODELPROJECT

In het project ENCOUNTER#6 verzamelde ik littekens en de intieme verhalen die erachter zitten. In een ontworpen ontmoeting vroeg ik of mensen een litteken op hun lichaam hebben en of ik die mocht kopiëren. Deze littekens liet ik vervolgens naborduren op zijde en ze werden ter plekke geëxposeerd. De vraag richtte de blik van de deelnemer op het veranderend lichaam. Het kopiëren van het litteken is een fysieke en intieme handeling. Hierdoor werden kwetsbare veranderingen onthuld en voerde ik gesprekken over de impact ervan. Door de expositie kregen de deelnemers een podium en werd hun ervaring gedeeld. ENCOUNTER#6 werd bijvoorbeeld gepresenteerd in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch, het ETZ Elisabeth ziekenhuis in Tilburg en binnen de Vitalis Woonzorg Groep te Eindhoven. Het project had een grote impact op mensen die een litteken hebben als gevolg van een medische ingreep. Tegelijk bleek het een uitdaging om de waarde van het project voor medisch professionals zoals artsen te duiden. De afgelopen twee jaren verzamelde ik verhalen, reacties, beelden en ervaringen van deelnemers en experts binnen het project. Ik gebruik dit materiaal om in deze publicatie te analyseren wat de methodische kenmerken zijn van ENCOUNTER, wat ik hiermee in werking zet en wat daar de waarde van is. ENCOUNTER#6 is dus het model waarmee ik de overkoepelende vraag *wat doet de methode ENCOUNTER?* onderzoek.



*Live-encounter#6.7, bibliotheek 's-Hertogenbosch.*





## WIE GA JE ONTMOETEN?

Als titel voor mijn onderzoeksproject koos ik het woord ENCOUNTER. Dit woord blijf je geregeld tegenkomen in deze publicatie. 'Encounter' is de Engelse vertaling van het woord ontmoeting. Dat is letterlijk wat ik ontwerp: ontmoetingen met anderen. Een aantal van de mensen die ik in het kader van ENCOUNTER tegenkwam, ontmoet je uitgebreid in deze publicatie. Je leest over hun ervaringen, hun kennis en visie. Die zijn subjectief, maar juist subjectieve ervaringen maken de kern uit van ENCOUNTER en maken de betekenis van het project duidelijk. De ontmoetingen waren altijd persoonlijk en gelijkwaardig. Dit illustreer ik door in de publicatie hun voornaam te gebruiken.

Isabelle ontmoette ik in het ETZ Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg bij live-encounter#6.8. Ze heeft een litteken als gevolg van een tijdelijk stoma dat na de zware bevalling van haar zoon werd geplaatst.

Paula is deelnemer aan live-encounter#6.7. Ze heeft een litteken in haar gezicht als gevolg van rhabdomyosarcoom; ook wel weke delen tumor genoemd. Deze werd ontdekt toen ze vier was. Ze is jarenlang behandeld met chemotherapie, operaties en bestralingen. Ik ontmoette haar in de bibliotheek van 's-Hertogenbosch.

René kwam samen met zijn zoon naar live-encounter#4.3 in het Van Abbemuseum. René heeft een litteken als gevolg van een zware houten deur die op zijn twaalfjarige arm viel. Zijn zoon heeft een litteken opgelopen tijdens het voetballen.

Jenny Slatman is hoogleraar Medical Humanities aan de Universiteit van Tilburg. Zij heeft een achtergrond in de filosofie (fenomenologie) en antropologie van de geneeskunde en gezondheidszorg. Jenny publiceert over de gevolgen van medisch ingrijpen op onze identiteit en onze relatie tot ons lichaam. Met haar onderzocht ik het verschil en de overeenkomst tussen de medische ontmoeting en de ontworpen ontmoeting die ik de live-encounter noem. Als ik naar haar publicaties verwijs noem ik haar Slatman.

Robert Jan Kroeze is wervelkolomchirurg bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Hij is gespecialiseerd in aandoeningen aan het bewegingsapparaat. In mijn gesprekken met Robert Jan was ik benieuwd naar hoe hij als gespecialiseerd chirurg én als professioneel maker van littekens naar de ontmoetingen kijkt die ik heb ontworpen.

Binnen ENCOUNTER heb ik veel andere deelnemers, professionals en experts ontmoet. Maar voor deze publicatie vormen deze vijf de spiegel waarin ik het project scherp zag gereflecteerd. Er zijn misschien ook deelnemers die tijdens ENCOUNTER een negatieve ervaring hebben gehad. Hoewel ik bij negatieve reacties vraag naar verhalen en reflecties kiezen deze mensen ervoor om dat niet te delen. Anders dan een terloops commentaar in het voorbijgaan van een passant, heb ik ze niet kunnen verwerken in deze publicatie.

# ONS VANZELFSPREKEND LICHAAMSBEWUSTZIJN

In de inleiding gaf ik aan dat het veranderend lichaam het uitgangspunt is binnen ENCOUNTER. In dit hoofdstuk beschrijf ik waarom lichamelijke veranderingen zo'n impact op ons hebben.

We hebben allemaal een lichaam. Door ons lichaam bestaan we, zijn we. Wie ik ben, wat ik doe, wat ik kan, wat ik ervaar, waar ik ben, wat ik voel. Het is allemaal verbonden met mijn lichaam. Ons lichaam is letterlijk van levensbelang. Tegelijk is ons lichaam een vanzelfsprekend onderdeel van ons leven. Alle ontworpen objecten om ons heen zijn afgestemd op de maten van ons lichaam. De lichtschaakelaar zit niet op plint-hoogte. De maandlasten van onze zorgverzekeringen zijn gebaseerd op onze gemiddelde levensverwachting. Hoe we eruit zien bepaalt niet alleen onze plek in de samenleving maar ook hoe we met elkaar omgaan.

Terwijl we leven transformeert ons lichaam. We groeien uit onze kleding, knippen ons haar of ondergaan een operatie. Dat wordt veroorzaakt door biologische processen of plotselinge gebeurtenissen. Soms is dit gekozen en soms gaat dat vanzelf. De ene keer zijn we er blij mee, de andere keer jaagt het ons angst aan. Maar dat ons lichaam verandert staat vast.



*Wand met prothesemallen, POM Nijmegen, revalidatietechnieken*

## HET LICHAAM ALS STARTPUNT VAN ERVARINGEN

De impact van lichamelijke veranderingen staat centraal binnen ENCOUNTER. Om deze impact beter te begrijpen heb ik me verdiept in de fenomenologie. Ik ben deze filosofische stroming voor het eerst tegen gekomen in het veld van 'costume studies'. Daar wordt het aangehaald om de werking van het theaterkostuum op het lichaam van de speler uit te leggen. Door het kostuum transformeert het uiterlijk en daarmee verandert de ervaring van het (eigen) lichaam.<sup>3</sup> Ook binnen de filosofie en antropologie van de gezondheidszorg kwam ik de fenomenologie tegen om te verklaren wat medisch ingrijpen met de beleving van je lichaam doet.<sup>4</sup>

De fenomenologie beschrijft hoe wij door middel van ons lichaam de wereld om ons heen ervaren. De fenomenoloog Merleau-Ponty verbindt ons zijn via de (zintuiglijke) waarneming direct aan onze positie in wereld. Hij verwerpt de scheiding tussen lichaam en geest. De uitspraak 'Ik denk dus ik ben' van de filosoof Descartes markeert deze scheiding. Merleau-Ponty bekritiseert deze stelling.

## HEB JE EEN LICHAAM OF BEN JE EEN LICHAAM?

Ons lichaam is volgens Merleau-Ponty een knooppunt van essentie en existentie. Enerzijds is ons lichaam vervlochten met de wereld om ons heen, anderzijds definieert het ons zijn in de wereld. Merleau-Ponty beschrijft de ervaring van ons lichaam als een tweeslachtige wijze van bestaan: 'Ik ben zelf mijn lichaam en omgekeerd is mijn lichaam mijn totale zijn.'<sup>5</sup> Tegelijk beschrijft hij ons lichaam als een instrument waarmee wij de wereld om ons heen ervaren. Met mijn lichaam dat ik heb, positioneer ik me in de wereld. Kort gezegd hebben wij een lichaam en zijn wij ons lichaam.

## HET TRANSPARANTE LICHAAM

Het eigen lichaam bevindt zich in de wereld zoals het hart in een organisme, aldus Merleau-Ponty.<sup>6</sup> In ons dagelijks leven staan we niet stil bij deze eigenschap van het lichaam. We doen boodschappen, ontmoeten anderen of zitten te lezen. Dit is zo vanzelfsprekend dat het bewustzijn van ons lichaam naar de achtergrond is verdwenen. Dit kan alleen, stelt fenomenoloog Slatman, als het lichaam zelf niet het centrum is van onze waarneming. In het ervaren van de wereld is ons lichaam als het ware 'transparant' of 'afwezig'. 'It is because most of the time our body is not in the focus of our attention that we can attend to the world in a successful way.'<sup>7</sup>

Maar wanneer ons lichaam verandert, worden we ons bewust van ons lichaam. Dat gebeurt bijvoorbeeld bij ziekte, een operatie of een ongeluk. Dan wordt de lichamelijke transparantie opgeheven en worden we ons bewust hoe we onszelf in de wereld ervaren. Het beïnvloedt hoe we ons voelen en wie we zijn en daarnaast ook hoe we door anderen worden ervaren en hoe anderen ons zien. Ons veranderend lichaam heeft dus een impact op onze identiteit en werkt door in onze relatie met anderen.

Live-encounter#6.2,  
geborduurd litteken en  
bijbehorend verhaal dat  
door de deelnemer is  
opgeschreven.



ongeveer 15 jaar oud.  
toen ik 15 was heb ik hadskin  
gehad. Dit litteken is een strakke  
verhaal waarbij de chemo en  
het bloed door de portacath  
gingen die onder het litteken  
zakten. Nu geeft het kracht.  
tijdens de periode heeft het  
er voor gezorgd dat ik een moment  
kon zwemmen daeren en mijn  
dagelijks leven op ondanks de  
wett zware belasting in het  
leven toch nog krachtig op mijn manier kon voortzetten

# WERKEN MET HET THEATRALE LICHAAM

Ik ben opgeleid als scenograaf. Scenografie betekent letterlijk 'het schrijven van de ruimte'. Maar dat begrijpt niemand. Ik werk als kostuumontwerper voor theater. Dat is veel concreter. In dit hoofdstuk beschrijf ik hoe mijn werk in het theater met ENCOUNTER vervlochten is.

## DE KOSTUUMONTWERPER EN HET LICHAAM

*'Kostuumontwerper Joost van Wijmen heeft vanaf het ontstaan van Mongens en Jeisjes de verwarring van de identiteit vormgegeven in een bonte verzameling kledingstukken en ontwerpen,'*<sup>8</sup> schreef Maartje Vos-Swinkels op het online platform Mestmag over mijn kostuumontwerpen voor een voorstelling van dansgezelschap De Stille. Door mijn ontwerp transformeert het uiterlijk en wordt de danser voor even 'een ander'. Met dit uiterlijk vertelt de performer een verhaal aan het publiek. Het publiek registreert dit feilloos en weet de kleinste veranderingen te interpreteren. Door het dragen van een bril of het wisselen van pruik ontstaat er voor het publiek een nieuw personage. Hierbij wordt gewerkt met clichés; het meisje symboliseert onschuld of zwakte. De man kracht of gevaar. Maar wanneer je hiermee speelt, wordt het verhaal verrassender en kijkt het publiek scherper. Door mijn werk als kostuumontwerper werd ik me bewust van de sociale impact van lichamelijke veranderingen.

Bezoekers van ENCOUNTER-presentaties tonen soms een voyeuristische gretigheid waarmee ze de verhalen van deelnemers lezen. Hier zie ik een parallel met theater. De kern van theater is het vertellen van verhalen aan een publiek. Ze gaan vaak over menselijke conflicten, problemen en angsten. Theater is een speciaal ontworpen ontmoetingsruimte, een rituele vorm van communicatie om hier als mens mee om te gaan.

Ook ENCOUNTER is zo'n ruimte en vorm waarbij ik het theater heb ingeruild voor de alledaagse wereld om ons heen. In de wereld om ons heen zie ik theater. Er zijn altijd en overal verhalen. Voor mij is het lichaam niet alleen een biologisch object of sociaal construct maar ook de drager van verhalen. Het herbergt conflicten, drama's en angsten. Deze verhalen verzamel en ontsluit ik in ENCOUNTER.

*Kostuumontwerp voor Mongens & Jeisjes, Dansgezelschap de Stille, 2013.*





Samen met kostuummaker Merlijn Koopman pas ik kostuums bij een danser van Dansgezelschap de Stilte.

Het werk van de kostuumontwerper is ook een intiem en fysiek proces. Ik meet maten en pas kleding. Hierbij betreed ik de meest persoonlijke ruimte om het lichaam van de performer. Ook transformeer ik het uiterlijk van de ander. Ik grijp dan tijdelijk in op de identiteit van de acteur of de performer. Door dit werk ben ik me sterk bewust geworden van de kwetsbaarheid en intimiteit waarmee veranderingen van ons lichaam gepaard gaan.

## REFLECTEREN ALS ONTWERPER

Aanvankelijk was mijn belangstelling enkel gericht op het kostuumontwerpen. Maar zoals ik al beschreef is ons uiterlijk, en dus ook een kostuum, direct gekoppeld aan het lichaam. Daardoor verschoof mijn focus van het kostuum naar het lichaam. Een belangrijke stap in de verschuiving van mijn aandacht van het kostuum naar het lichaam was een interview met Donatella Barbieri, Research Fellow at the London College Fashion. Zij definieerde het kostuum daarin als volgt:

*'The costume can be understood as a special body. A costume is perceived as being a body; having the structure and the proportion of an anatomical body. The starting point is the anatomical body. The anatomical body evokes the costume. There are two forces: one from inside and one from outside. The first is the pressure from inside: how the actor feels inside the body, the social construction, the urge to exist. The other is the pressure from outside: they shape the body: the situation, the space, the skin.'*<sup>9</sup>

Het besef dat het lichaam naast een biologisch object ook een sociale constructie is, werd het uitgangspunt voor ENCOUNTER. De zintuiglijke waarneming als manier om het zijn (jenzelf) te definiëren is een belangrijk uitgangspunt binnen de werkwijze. Dit uitgangspunt en deze werkwijze sluiten aan bij het gedachtegoed van Merleau-Ponty dat in het vorige hoofdstuk aan bod kwam.

Het is niet vanzelfsprekend dat een kostuumontwerper reflecteert op de transformaties die ons lichaam binnen en buiten het theater ondergaan. In Nederland ken ik geen andere kostuumontwerper die performatief onderzoek doet. Sinds 2009 ben ik onderzoeker bij het Lectoraat Performatieve Maakprocessen van de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht. Mijn activiteiten binnen het lectoraat zijn de motor achter mijn ontwikkeling als ontwerpend onderzoeker geweest, met ENCOUNTER als resultaat.

# ENCOUNTER EN DE ZORG

Ons veranderend lichaam is verbonden met ons welzijn, onze gezondheid, ons uiterlijk, hoe wij ons vermaken, onze seksualiteit, hoe wij ons voortplanten en sterven. Er zijn dan ook talloze bedrijven, instellingen en sectoren waar ons veranderend lichaam centraal staat. In het vorige hoofdstuk beschreef ik hoe mijn focus verschoof van het kostuum naar het lichaam. Door deze verschuiving werd ik mij bewust van de sectoren waar ook met het lichaam wordt gewerkt. Ik zocht ze op door er ontmoetingen uit te voeren. ENCOUNTER#6 werd bijvoorbeeld gepresenteerd in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en in het ETZ Elisabeth ziekenhuis. Uit reacties bleek het project patiënten en bezoekers te raken, zoals blijkt uit de reactie van Isabelle in de volgende paragraaf. Ik leg in dit hoofdstuk uit waarom en sta stil bij de vraag op welke manier de ontmoeting tussen mij als ontwerper en de patiënt verschilt van die tussen de arts en de patiënt; vaak de meest dominante relatie in de zorg. Wat zegt dit verschil over de waarde van ENCOUNTER?

## VAN HET THEATER NAAR HET ZIEKENHUIS

In het hoofdstuk *Ons vanzelfsprekend lichaamsbewustzijn* zagen we dat ons lichaam tijdens ons leven verandert en dat deze verandering beïnvloedt wie we zijn en hoe we ons voelen. ENCOUNTER bleek veel impact te hebben wanneer deelnemers ook een patiënt of zorgafnemer zijn. Zij hebben aan den lijve ondervonden wat de impact is van het veranderend lichaam. Deelnemers willen hun verhaal vertellen en vinden het belangrijk dat hun bijdrage onderdeel wordt van het project. Ze willen graag delen, gezien en gehoord worden. Soms geven ze aan dat ze hiermee een voorbeeld voor anderen willen zijn. Dat komt ook naar voren wanneer ik deelnemer Isabel vraag waarom ze naar het ETZ Elisabeth

Ziekenhuis is gekomen om aan ENCOUNTER deel te nemen in plaats van naar het TextielMuseum waar de tentoonstelling ook te zien was:

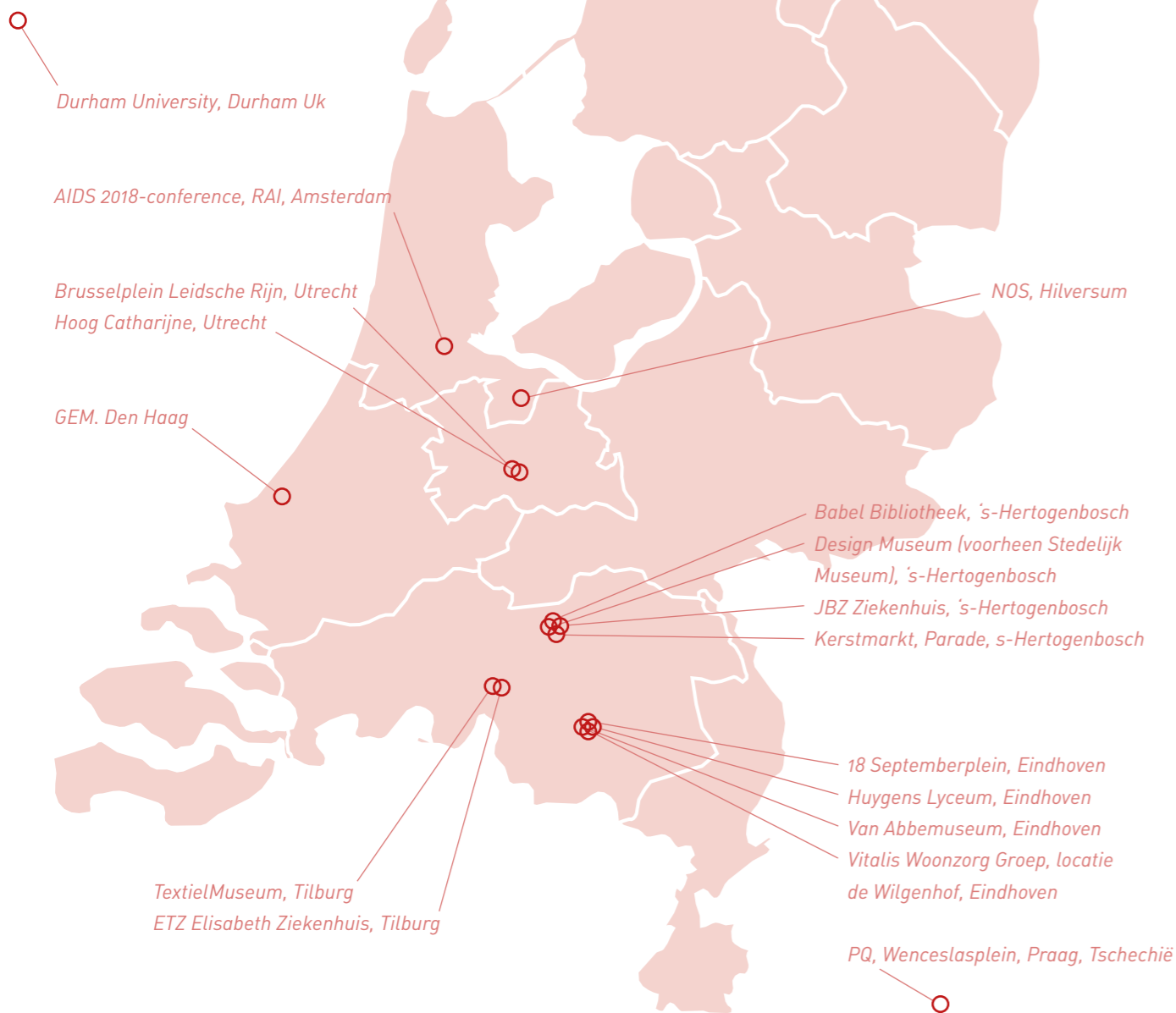
*'Aan een litteken kan een heftig verhaal vastzitten. Mijn litteken is meer dan een herinnering aan de geboorte van mijn kind. Toen ik van je project hoorde werd ik nieuwsgierig. Ik dacht, ik kan nu iets vertellen (...). Er zijn zoveel vrouwen die bij de geboorte van hun kind heftige dingen hebben meegemaakt. Ik koos speciaal voor deze plek, niet voor het TextielMuseum. Hier in een ziekenhuis hoort het ook.'*

Door dergelijke reacties die ik op zorglocaties kreeg, verplaatste mijn onderzoek zich vanuit het theater en musea naar de zorg en daar bleek het op zijn plaats.

*Presentatie ENCOUNTER#6 in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch, augustus 2019.*



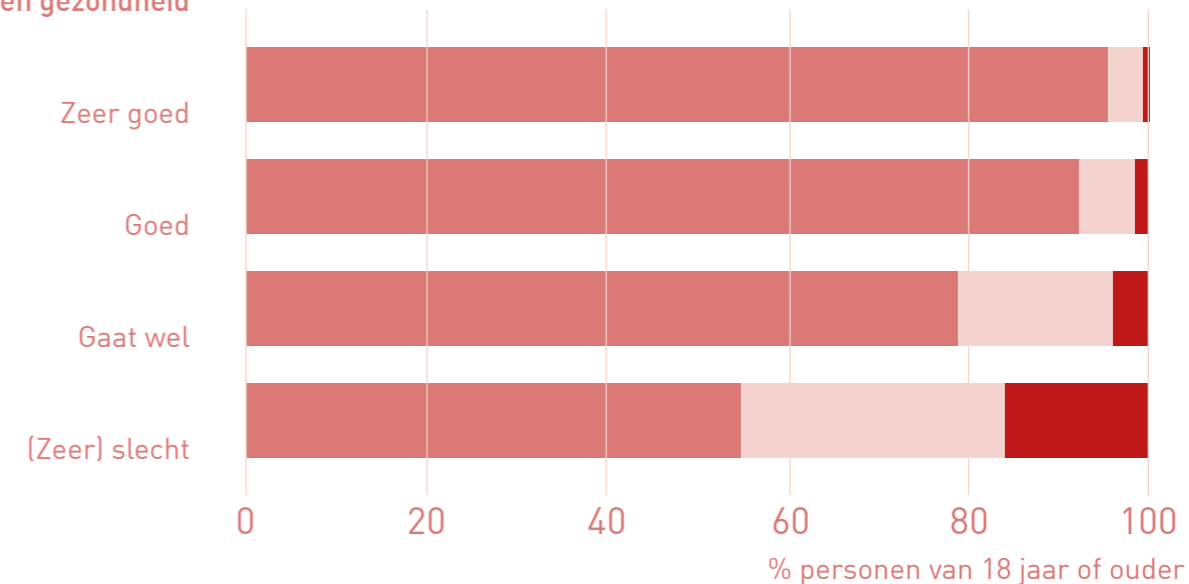
Overzicht van de locaties waar littekens zijn verzameld voor ENCOUNTER.



## EVEN WAT CIJFERS

Hoe je je lichaam ervaart heeft invloed op hoe je je voelt. Het CBS vroeg in 2017 volwassen Nederlanders welke invloed hun gezondheid heeft op hun geluk. Van de volwassenen die hun gezondheid als slecht of zeer slecht ervaren is 16% ongelukkig.<sup>10</sup>

### Ervaren gezondheid



Gelukkig
  Niet gelukkig, niet ongelukkig
  Ongelukkig

In het littekenproject ontmoette ik sommige van deze cijfers in levende lijve. Bijvoorbeeld een mevrouw van 57 jaar. Zij was als baby van zes maanden met haar gezicht tegen de kachel gevallen. Daarna was ze vaak geopereerd in de hoop dat de beschadiging minder zou opvallen. Of ze ongelukkig was weet ik niet. Maar opvallend was haar openingszin: 'Nou, u kan het wel zien waarom ik bij u kom. Zo'n groot litteken heeft u vast nog nooit gezien?!' Ik zag op het eerste gezicht niets bijzonders, maar misschien keek ik niet goed.

## DE ARTS-PATIËNT COMMUNICATIE

Een arts heeft als taak patiënten beter te maken. Robert Jan Kroeze is zo'n arts. Als rugspecialist ziet hij mensen met chronische rugklachten. Net als ik luistert ook hij naar de verhalen van patiënten.

*'Ik vind het belangrijk om eerst de klachten van de patiënt te valideren. Patiënten hebben ongelofelijk veel behoefte om jou te laten weten dat ze heel veel pijn hebben. Vervolgens probeer ik de fysieke oorzaak van de klachten te achterhalen.'*

Pas na een gesprek kan hij bepalen of hij kan opereren. Het gesprek tussen een arts en zijn patiënt is voor Robert Jan een essentieel onderdeel van de behandeling. Ook Jenny [Slatman, hoogleraar Medical Humanities aan de Universiteit van Tilburg], beschrijft in het kader van haar onderzoeksproject "Bodily Integrity in Blemished Bodies" deze interesse van de arts (in het geval van haar onderzoek plastisch chirurgen) in de patiënt.

*'Artsen willen het litteken zo mooi mogelijk maken. Zij denken met de individuele mensen mee en zijn ook in hun verhalen geïnteresseerd. Artsen zijn in toenemende mate bezig met wat hun patiënt wil.'*

Tegelijk beschrijft Jenny dat artsen het vaak lastig vinden om met chronische klachten om te gaan:

*'Ze zijn medisch niet 'oplosbaar' en de arts kan deze klachten dus niet verhelpen. Hierdoor heeft de arts weinig te bieden en laat de arts de patiënt met de chronische aandoening soms alleen. In de behandeling kijkt de plastisch chirurg of het litteken zelf 'mooi' of goed geheeld is. Maar hij of zij zal verder geen diepgaand gesprek met je houden over de eventuele traumatische gevolgen van het litteken.'*

Hoe de arts in gesprek gaat met zijn patiënt wordt bepaald door zijn taakopvatting. Zo schrijft Wemke Veldhuizen in haar proefschrift over doelgerichte arts-patiënt communicatie:

*'Communicatieve uitingen van artsen in consulten zijn primair gericht op het verwezenlijken van consultspecifieke doelen. Deze consultspecifieke doelen worden begrensd door de taakopvatting van de individuele arts en de doelen die deze bij zijn of haar invulling van de professie vindt passen.'<sup>11</sup>*

De 'invulling van de professie' wordt voor een groot gedeelte bepaald door de hooggespecialiseerde aanpak die wij in ons zorgstelsel hanteren. Robert Jan heeft als arts van zijn instelling, van de verzekeraar en daarmee indirect van ons als samenleving, de opdracht gekregen om problemen op te lossen. Door deze problemen kunnen mensen niet werken en doen ze een beroep op de zorg. Vanuit economisch oogpunt kosten deze problemen dus geld. Dit bepaalt de manier waarop Robert Jan naar zijn patiënten kijkt. Zijn opdracht is om in een zo kort mogelijke tijd (tussen de vijftien en vijfentwintig minuten) het probleem met de patiënt te bespreken en zo tot een oplossing te komen. Robert Jan vertelt dat hij hard moet werken om in deze tijd iemand tevreden de deur uit te krijgen. Soms is de oplossing opereren, soms is de oplossing de ander goed in te lichten en soms is er geen oplossing.

Maar de focus op het oplossen van een medisch probleem en repareren leidt tot een smalle blik op de patiënt. Pauline Meurs, hoogleraar Bestuur van de Gezondheidszorg benoemt de keerzijde als volgt:

*'Door voortgaande specialisatie in de geneeskunde komt er steeds meer kennis beschikbaar over steeds kleinere gebieden. Het risico is dan groot dat iedere specialist alleen nog maar door zijn eigen lens kijkt. Het grotere geheel wordt letterlijk uit het oog verloren. Specialistische kennis uit wetenschappelijk onderzoek en de vertaling ervan in richtlijnen en protocollen zijn zeker nodig en behulpzaam. Maar het schiet zijn doel voorbij als er geen aandacht is voor de persoon en zijn of haar noden en wensen.'<sup>12</sup>*



Hoe dit in de praktijk uitpakt wordt geïllustreerd door Robert Jan:

*‘Wij in het ziekenhuis delen de patiënt in naar het probleem. De patiënt met het rugprobleem komt naar mij, de impact op de psyche gaat naar de psycholoog. Dus probleem - oplossing - probleem - oplossing en nu komt het... Maar als we er met een probleem niet uit komen, schuiven we het door... Mijn probleem is het niet, ga maar naar de buurman.’*

## DE SPECIALISTISCHE BLIK VERSUS DE HOLISTISCHE BLIK

Volgens hoogleraar Klinische Psychologie Paul Verhaeghe is *‘hyperspecialisatie het nieuwe primitief’*. Hij spreekt over *‘een achterhaalde medische visie waarbij men het lichaam opsplijt in verschillende systemen.’*<sup>13</sup> Hij pleit veel eerder voor een netwerkstructuur waarbij men ervan uitgaat dat de verschillende onderdelen voortdurend met elkaar in interactie zijn. Dat sluit aan bij het multidisciplinaire voorstel van Robert Jan. Aan het eind van ons gesprek beschrijft Robert Jan dat een meer holistische benadering van patiënten veel van hen beter helpt. *‘Dus we zouden met een multidisciplinair team aan specialisten anderhalf uur met een patiënt moeten praten. Dan krijg je een patiënt veel beter naar huis.’* Hij beschrijft vervolgens waarom dat niet gebeurt. *‘Maar dat kan niet vanwege de kosten. Nu doe ik het alleen, in vijftien minuten. Dat is veel goedkoper, in plaats van de zes uur die dat een heel team zou kosten.’*

## DE OPDRACHT AAN ENCOUNTER

ENCOUNTER kent deze kostenbesparende opdrachten niet. Maar wat is dan de opdracht aan ENCOUNTER? De kunstcommissie van het ETZ Elisabeth Ziekenhuis is één van de opdrachtgevers van ENCOUNTER#6. Zij gebruikten het project om vorm te geven aan het ziekenhuis als *‘healing environment’*. Het ontsluiten en tonen van het verhaal van de patiënt draagt voor het ETZ bij aan een helende omgeving. Deze term komt uit de architectuur. De ruimte of omgeving wordt dan zo ontworpen dat deze de genezing van een patiënt bevordert.

Bij Vitalis Woonzorg Groep, waar ENCOUNTER#4 en #7 in het kader van de ouderenzorg werden gerealiseerd werd de werking van ENCOUNTER als volgt geformuleerd:

*‘De artistieke werkwijze van het project ENCOUNTER maakt op een bijzondere wijze het ouder wordende lichaam bespreekbaar. De kracht van dit project zit in de ontmoetingen en activiteiten die leiden tot een kwetsbare dialoog. Zo ontstaat een genuanceerder beeld over oud worden en gezondheid. Het ouder wordende lichaam wordt bespreekbaar gemaakt, daar zit voor ons de meerwaarde.’*  
Maaïke Mul, Coördinator Kunst & Cultuur Vitalis Woonzorg Groep.

Het gaat dus bij beide voorbeelden niet om het oplossen van een medisch probleem maar om het bespreekbaar maken van lichamelijke veranderingen. De opdracht aan ENCOUNTER is om bij te dragen aan het welzijn van de zorgafnemer en niet om een technische of medische reparatie te bieden.

Ik wil dit hoofdstuk eindigen met de stem van deelnemer Isabelle. Zij pleit voor bewustheid over wat zij noemt *‘het menselijke stuk: je beleeft iets, je voelt iets en niet dat ze na vijf maanden je stoma weer afkoppelen en je darm weer terug leggen en er dan van uitgaan dat alles is opgelost en klaar is.’* Door haar ervaringen pleit zij voor *‘een gezonde relatie tussen arts en patiënt waarin respectvol met elkaar wordt gecommuniceerd’* waarbij de arts *‘empathie toont voor de te behandelen mens in zijn totaliteit.’* De methode ENCOUNTER maakt juist ruimte voor het verhaal van de patiënt en richt de blik op de mens en de eigen ervaring. Op die manier draagt het bij aan het welzijn van een patiënt. In het volgende hoofdstuk beschrijf ik hoe dat gebeurt.

# DE METHODE VAN ENCOUNTER

ENCOUNTER#6 gebruik ik als modelproject om mijn methode te beschrijven. In dit voorbeeld komen de zorg, de werkwijze en de waarde van ENCOUNTER samen. Ik begin met het beschrijven van een ontmoeting in het ETZ ziekenhuis. Vervolgens ontrafel ik aan de hand van dit voorbeeld de strategie die ik toepas om het kwetsbare en intieme gesprek op gang te brengen. Ik duid deze strategie ook aan de hand van inzichten uit de fenomenologie. Ik breng de verschillende componenten samen in een overzicht. Zo destilleer ik kenmerken van de methode ENCOUNTER. Tot slot toon ik de fysieke opbrengsten van de ontmoetingen door middel van een selectie van de geborduurde littekens en hun verhalen.

## EEN ONTMOETING IN HET ETZ ELISABETH ZIEKENHUIS

Op drie zaterdagen in het najaar van 2019 voerde ik live-encounters uit in opdracht van het ETZ Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis. In een ziekenhuis ontstaan veel littekens. Het ETZ wilde met ENCOUNTER#6 de verhalen van patiënten graag ontsluiten. Ik toonde er de expositie en haalde nieuwe littekens op.

Tilburg, 21 september 2019

Borduurder Pien Luijnenburg en ik zijn neergestreken in de gang van het ETZ-ziekenhuis. Dit is een 'openbare' plek binnen het ziekenhuis, tegenover het restaurant, waar veel mensen komen. Het zijn patiënten en hun bezoekers.

Een tafel met stoelen bakent onze plek af. Op de tafel liggen papieren, pennen, een laptop, zijde en borduurspullen. We zijn aan het werk! Zo ontstaat er een ongebruikelijk 'eiland' binnen het ziekenhuis. Dat maakt (potentiële) deelnemers nieuwsgierig. Ook zorgt de locatie - onder de trap - voor een zekere mate van intimiteit. We ontmoeten een familie die een patiënt bezoekt. Ze komen voorzichtig vragen wat we doen. Net als alle bezoekers van het restaurant komen ze hier voor een behandeling of zijn op bezoek. Niet voor een borduurproject. Er is wat aarzeling om deel te nemen, maar Ria, een vrolijke en montere vrouw doet, na aanmoediging van haar familie, mee.

*Live-encounter#6.7, ETZ Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg*



Ze vertelt dat haar litteken in het oude ETZ is ontstaan. Ze had last van haar polsen. Tijdens het kopiëren kom ik dicht bij haar en raak haar aan. Zij kijkt weg van de handeling. Het is een beetje ongemakkelijk. Vervolgens schrijft zij haar verhaal op de transparante sheet. Pien borduurt daarna het litteken op zijde. Na afloop is het ongemak verdwenen en is ze openhartig. Ze vertelt dat ze op bezoek zijn bij haar zus, die waarschijnlijk snel zal sterven aan kanker. Dat haar eigen operaties haar niet zo veel deden. Maar dat dat anders was toen haar dochter overleed. Na afloop schrijft ze zich in voor de nieuwsbrief waardoor ze op de hoogte blijft van het project en de presentaties. Ze is benieuwd hoe het borduursel er uit komt te zien. We nemen afscheid en aansluitend gaat ze met haar familie de geëxposeerde littekens op de eerste etage bekijken.

Het litteken van Ria is samen met haar verhaal opgenomen in de kunstcollectie van het ETZ Ziekenhuis.

*Aart van Stiphout, voorzitter kunstcommissie van ETZ Elisabeth Ziekenhuis, neemt de geborduurde littekens in ontvangst.*



De ontmoeting met Ria beschrijft het scenario dat ik bij de uitvoering van ENCOUNTER inzet. Het doel is om een ervaring te genereren die zo goed (intiem, persoonlijk, respectvol, fysiek) mogelijk is. Om dat te bewerkstelligen heb ik in de loop van de tijd een strategie ontworpen. Deze is verweven met het scenario. De verschillende stappen, hun doel en de relatie met de strategie heb ik aan het eind van dit hoofdstuk in een overzicht samengebracht. Maar ik begin met het beschrijven van de strategie.

## DE STRATEGIE VAN HET ONZEGBARE

In februari 2020 sprak ik over mijn onderzoek met Tineke Abma. Zij is hoogleraar Participatie & Diversiteit aan Amsterdam UMC en directeur van de Leyden Academy on vitality and aging. Volgens haar laat ENCOUNTER de deelnemer dicht bij het 'onzegbare' komen. Dit is voor mij een passende term. De uitwisseling met een ander over de impact van het veranderend lichaam grijpt terug op de manier waarop wij in de wereld zijn en waar ook Merleau-Ponty over spreekt. Het gaat over leven, over ons zijn. Dat is een (te) groot en ongrijpbaar onderwerp en vormt de kern van ENCOUNTER. Het is moeilijk hier woorden aan te geven.

Om dicht bij het onzegbare te komen heb ik een strategie ontworpen. Deze bestaat uit verschillende handelingen en acties die ik bewust inzet. Ze hebben met elkaar gemeen dat ze de ander direct 'raken':

1. ik ontwerp ontregelende, schurende, provocatieve ontmoetingen.
2. ik creëer intimiteit in de openbaarheid.
3. ik ontwerp een zintuiglijke ervaring.
4. ik organiseer een gesprek met 'de ander'.
5. ik creëer de condities voor wederzijds vertrouwen.
6. ik vertaal het eigen verhaal in een object.
7. ik integreer materialiteit en tijd in het borduren.
8. ik deel het verhaal en object publiekelijk.

## 1

ONTREGELLENDE, SCHURENDE,  
PROVOCATIEVE ONTMOETINGEN

De deelnemer en begeleider (ik) kennen elkaar niet. Tijdens de live-encounter zoom ik in op het litteken. Bij een normale alledaagse ontmoeting gebeurt dit (vrijwel) nooit. Jenny vergelijkt dit met de medische aanpak. *‘Je bekijkt het litteken, vraagt ernaar en raakt het aan, dat gebeurt normaliter in een medische context. Maar jij verricht geen medische handeling.’* De aard en het doel van ENCOUNTER zijn dan ook ongebruikelijk. Ik kijk net als een arts maar maak kunst. Ik vraag naar een beschadiging en zet dat om in ‘iets moois’. Ik nodig de ander uit tot het delen van een intiem en kwetsbaar verhaal en maak dat publiek. Afhankelijk van wie er deelneemt wordt het als ontregelend, schurend of provocatief ervaren.

## 2

## INTIMITEIT IN DE OPENBAARHEID

Ik realiseer de ontmoeting in de gang van een ziekenhuis, in een museum, op een plein, een middelbare school, zorgcentrum of een bibliotheek. In deze openbare ruimte richt ik de blik op het litteken. Jenny zegt hierover:

*‘Je zoomt net als een arts in op de littekens. Dat gebeurt normaliter in afgesloten kamertjes in het ziekenhuis. Maar jij verplaatst het naar een publieke ruimte. Hiermee creëer jij intimiteit in de publieke ruimte.’*

## 3

## ZINTUIGLIJKE ERVARING

Tijdens zijn deelname beschrijft deelnemer René heel precies de herinneringen die hij heeft aan zijn lichamelijke verandering. Hij herinnert zich vooral de zintuiglijke ervaringen van zijn destijds twaalfjarige lichaam: het vlees dat scheurde, het bot dat zichtbaar werd, hoe en waar het werd gehecht, welke spieren hij wel en niet kon gebruiken na het ongeluk. Het kopiëren van het litteken *‘neemt je mee naar binnen’* vertelt deelnemer Isabelle. *‘Het wordt weer voelbaar. Hierdoor ervaar je weer opnieuw de traumatische gevoelens die het litteken oproepen.’*

## 4

## HET GESPREK MET ‘DE ANDER’

Binnen ENCOUNTER hanteer ik de dialoog. Luisteren en vragen stellen over lichamelijke veranderingen is een wezenlijk onderdeel van de strategie. In ons gesprek over het project vroeg Jenny zich af waarom mensen zo open zijn tijdens de gesprekken. Ze concludeerde:

*‘Bij jou kiezen mensen ervoor om hun verhaal en litteken te delen. Er lijkt een wens te ontstaan om dit te doen. Dat heeft te maken met het tweede persoonsperspectief wat jij hanteert. Jij creëert hier ruimte voor. Er is sprake van een uitwisseling. Je stelt vragen, luistert en reageert. De deelnemer vertelt. Een arts kijkt vanuit een objectiviteit naar de patiënt. Het is een anonieme, instrumentele blik, die het lichaam observeert. De arts kijkt niet naar de mens, daar is hij niet mee bezig. We noemen dat ook wel het derde persoonsperspectief. Doormiddel van het tweede persoonsperspectief creëer jij dus interactie. Hierdoor ontstaat een interessante verschuiving en openheid en laat je iemand in zijn geheel zijn.’*

De verschillende persoonsperspectieven waar Jenny naar verwijst komen ook aan de orde in de al eerder genoemde fenomenologie. Ze beschrijven hoe wij anderen begrijpen vanuit het eerste, tweede of derde persoonsperspectief. Vooral deze eerste twee

zijn belangrijk bij ENCOUNTER. Bij het eerste persoonsperspectief ervaar ik mijn lichaam. Het is het doorleven van een ervaring van binnenuit. Ik ten opzichte van mijzelf. Dat herken ik bij René die zich herinnert hoe zijn vlees scheurde. Of de traumatische impact die Isabelle beschrijft. Een patiënt ervaart het litteken vanuit het eerste persoonsperspectief. Dat is gekoppeld aan het ervaren van het eigen lichaam en de eigen emoties.

Het tweede persoonsperspectief ontstaat wanneer we in gesprek gaan met een ander. Bij dit perspectief is er sprake van een uitwisseling en verbinding. Ik ten opzichte van, maar ook in relatie tot jou. Bij ENCOUNTER is dit vervlochten met de vragen in het scenario. *‘Hebt u een litteken? Wilt u dat delen? Hoe is het ontstaan en wat deed dat met u?’* Hieruit ontstaat een gesprek. Het kan ook een houding zijn tussen twee personen: hoe ik het lichaam van jou, de ander, ervaar. Thomas Fuchs, hoogleraar filosofie en psychiatrie, beschrijft dit perspectief als volgt:

*‘The second persons perspective means the intersubjective, participant or co-experiencing perspective, referring to situations of reciprocal interaction that are characterized by some form of mutual relatedness and coupling of the partners.’<sup>14</sup>*

Dat gebeurt bij ENCOUNTER wanneer ik me verplaats in de ervaring van de ander. Zo gruwde ik bij René van zijn zintuiglijke beschrijving over het ontstaan van zijn litteken en werd ik enthousiast over de vorm. Dit laatste is ook verbonden met het ontregelende aspect van een ontmoeting. René krijgt zulk enthousiasme over zijn litteken namelijk nooit te horen.

Vanuit het derde persoonsperspectief observeren we hoe een ander zijn lichaam ervaart. Het is de blik van een buitenstaander. De blik van buitenaf op een lichaam. Ik ten opzichte van hij/zij/men.

*The third persons perspective means the observer perspective, referring to situations of one-way, remote observation of others or to situations of talking or thinking about absent persons.’<sup>15</sup>*

Dit is het perspectief dat Jenny in verband brengt met de instrumentele, afstandelijke blik van artsen. Ook ik hanteer het derde persoonsperspectief binnen ENCOUNTER. Ik observeer en registreer wat de ontmoeting met de deelnemer doet. Voelt deze persoon zich op zijn gemak of niet? Welke onderwerpen liggen gevoelig en wat wil de ander graag vertellen. Ook het ‘technisch’ praten over het litteken, het kopiëren en hoe we het gaan borduren gebeurt vanuit dit perspectief.

## 5

### WEDERZIJDIG VERTROUWEN

De live-encounter vindt plaats op vrijwillige basis. Een deelnemer kiest ervoor om mee te doen. De ontmoeting vindt plaats op basis van wederzijds vertrouwen en een beroepsgeheim ontbreekt. Binnen de live-encounter gelden andere juridische regels dan binnen een medische ontmoeting. In Nederland hebben we te maken met de Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst<sup>16</sup>. Zo gauw je de spreekkamer van de dokter binnengaat, is deze wet van kracht. Dit geldt niet voor een ontmoeting binnen ENCOUNTER. Er is dan ook geen sprake van een geneeskundige behandelingsovereenkomst maar van vertrouwen.

Het wederzijds vertrouwen ontstaat tijdens het gesprek. Ik ben geïnteresseerd en luister zonder oordeel. Ik heb tijd. Ik toon mijn ongemak en gebruik humor om te relativeren. Daarnaast maak ik gebruik van een toestemmingsformulier. De context van de zorgcentra, ziekenhuizen en onderwijsinstellingen maakt gebruik van dit formulier verplicht, vanwege de privacywetgeving. De deelnemer geeft in het formulier aan wat hij/zij wel of niet in de openbaarheid wil brengen en voor welk doel. De deelnemer kan zich hier altijd op beroepen. Het zorgt ervoor dat ik kan nagaan of de deelnemer mijn intenties begrijpt en waar de deelnemer mee instemt of niet.

## 6

### HET EIGEN VERHAAL WORDT GEREPRESENTEERD IN EEN OBJECT

Zowel deelnemer Paula, professional Robert Jan als filosoof Jenny benoemen alle drie dat ik met ENCOUNTER een vorm geef aan het verhaal (van het lichaam) van de deelnemer. Dat gebeurt door het gedetailleerd naborduren van het litteken. Dit borduurwerk is een artistieke representatie van het werkelijke litteken.

De verhouding tussen beeld en werkelijkheid wordt beschreven in de semiotiek, de tekenleer. In ons gesprek verwees Jenny naar de semiotische analyses van Charles Sanders Peirce<sup>17</sup> om de betekenis van de geborduurde representatie binnen ENCOUNTER uit te leggen.

Peirce maakt onderscheid tussen het teken als icoon, als symbool of als index. Een icoon is een teken dat lijkt op wat het representeert. Het verwijst naar de werkelijkheid. Bijvoorbeeld een tekening van een mannetje. Een symbool is een teken dat de werkelijkheid symboliseert. Zoals het symbool dat wordt gehanteerd voor mannelijkheid. Het symbool en de icoon verwijzen naar iets of iemand, waarbij je niet weet of deze ook daadwerkelijk hebben bestaan. De index geeft aan dat hetgeen waarnaar het teken verwijst er echt is geweest. De index vormt het bewijs dat het mannetje er was. Het gaat bijvoorbeeld om een foto,

vingerafdruk of foto's die artsen maken zoals röntgenfoto's, of de medische foto's van littekens. Deze semiotische verschillen vertaalt Jenny naar de borduursels in ENCOUNTER:

*'De beelden (...) kun je zien als tekens die zowel iconisch als indexicaal zijn. Het lijkt op het litteken (het icoon) maar het is ook een kopie van het litteken (de index). Je trekt het litteken over en borduurt het na. Daarmee is het ook een soort bewijs. Vanuit de kunst kun je iets op allerlei verschillende manieren representeren. Hierbij wordt vaak vrijheid genomen. Het hoeft geen indexicaal teken te zijn. Jij doet dat juist wel binnen ENCOUNTER. Daarmee zit je heel dicht tegen de medische representatie aan. Naast het verschil in representatie ontstaat er hierdoor ook een overlap met de medische wereld. Dat is interessant omdat veel kunst zich juist heel nadrukkelijk distantieert van medische visualisatie en representatie technieken.'*



Laura van der Linden aan het werk tijdens live-encounter#4.3 in het Van Abbemuseum in Eindhoven.

## 7

### DE MATERIALITEIT EN TIJD VAN HET BORDUREN

Tijdens ons gesprek merkt Jenny op dat ik met het geborduurde litteken kies voor een representatie die tijd en materialiteit bevat. Zij zegt hierover:

*'Het borduren kost (...) tijd, door de handeling zit tijd dus in het beeld verankerd. Ook de materialiteit van het garen en zijden stof zitten in het beeld. De garens waarmee geborduurd wordt op de stof maken het litteken tastbaar. De borduursels hebben net als littekens een textuur. Een litteken zie je niet alleen maar, dat voel je ook. Het borduursel doet een appel op de tastzin van mensen.'*

**Ik herken hierin mijn achtergrond in het theater. Theater is een medium dat zich in het hier en nu voltrekt en de zintuigen van het publiek probeert aan te spreken.**

## 8

### HET VERHAAL EN OBJECT WORDEN PUBLIEK

Het litteken is onderdeel van de collectie geworden en het verhaal is openbaar gemaakt. De deelname is gehonoreerd. Het resultaat is zichtbaar voor de deelnemer en te delen met zijn of haar directe omgeving en een onbekend publiek. De zoon van René deed hier een uitspraak over.

*'Ik heb een deel van mijn herinneringen op papier gezet. Zo kunnen mensen zien wat voor ervaring ik heb gehad. Ik vind het grappig dat ik daar nu ook tussen hang. Dat iets, wat voor mij gewoon balen was en pijn deed, nu door andere mensen misschien als iets moois wordt gezien. En dat ze dan een klein deel van de ervaring hebben die ik met de wond had.'*

Hij beschrijft dat de ander een klein beetje ervaart wat de deelnemer heeft meegemaakt. Het gaat om de combinatie van het object met het verhaal. In deze combinatie zit voor mij de kracht waardoor het project in staat is om het onzegbare te ontsluiten. Het verenigt de ervaring met de representatie. Het is de combinatie, van beeld en tekst, van schoonheid en beschadiging, van een persoonlijk verhaal en de herkenbaarheid daarvan. Je kruipt als het ware in de huid van de ander.

## DE KENMERKEN UIT ENCOUNTER#6 OP EEN RIJ

Dit overzicht van ENCOUNTER#6 bevat alle eigenschappen die samen de methode ENCOUNTER vormen. Deze eigenschappen worden per ENCOUNTER-project anders ingevuld. De strategie en het scenario blijven in de (meeste) deelprojecten gelijk. Bijlage 1 geeft inzicht in de verschillende uitwerkingen van het scenario. In bijlage 2 is de strategie binnen de reeks weergegeven.

SCENARIO	HOE	DOEL	ONDERLIGGENDE STRATEGIE
<b>Contact maken</b>	1. Door de vraag: 'Hebt u een litteken?'  2. Door middel van een visuele uitnodiging. [NB. Dit zijn eerder gerealiseerde geborduurde littekens die geëxposeerd zijn bij de live-encounter]	De vraag leidt tot contact en mogelijke deelname  De visuele uitnodiging maakt inzichtelijk wat het doel is van de vraag.	1. ik ontwerp ontregelende, schurende, provocatieve ontmoetingen.
<b>Verzoek tot deelname</b>	Door de vraag: 'Mag ik uw litteken kopiëren en toevoegen aan de verzameling?'	De toeschouwer wordt actief deelnemer.	4. ik organiseer een ontmoeting en gesprek met 'de ander'.
<b>Verzoek tot toenadering</b>	Door de vraag: 'Hoe is uw litteken ontstaan en hoe was dat voor u?'	Het is een intieme vraag over lichaamsverandering en hoe dat wordt ervaren.	2. ik creëer intimiteit in de openbaarheid.
<b>Het uitvoeren van de handeling die fysiek ervaarbaar is</b>	Ik plaats een transparante sheet op de huid van de deelnemer en kopieer het litteken.	Ik raak de ander aan. De ander heeft een zintuiglijke ervaring. Er ontstaat intimiteit.	2. ik creëer intimiteit in de openbaarheid.  3. ik ontwerp een zintuiglijke ervaring.

SCENARIO	HOE	DOEL	ONDERLIGGENDE STRATEGIE
<b>Activeren</b>	Door de vraag: 'Kunt u in uw eigen woorden uw verhaal erbij schrijven?'	De ander transformeert tot deelnemer en draagt zelf bij aan de realisatie.	3. ik ontwerp een zintuiglijke ervaring.
<b>Materialiseren</b>	Het litteken wordt gebordurd. De beginvraag wordt omgezet in een product.	Het litteken wordt buiten het lichaam geplaatst. Er ontstaat afstand tot het eigen lichaam. [NB. Zie ook de toelichting over het 3e persoonsperspectief p. 38.]	6. ik vertaal het eigen verhaal in een object.  7. Ik integreer materialiteit en tijd in het borduren.
<b>Reflecteren</b>	Door de vragen naar de ervaringen toen (de lichaamsverandering) en nu (de ontmoeting).	De deelnemer vertelt informatie over de lichamelijke verandering en de impact hiervan. Door deelname, de intimiteit en de ervaring gebeurt dit vanuit een ongebruikelijk perspectief	4. ik organiseer een ontmoeting en gesprek met 'de ander'.
<b>Verzoek tot toestemming voor het gebruik van het materiaal</b>	De deelnemer vult de toestemmingsverklaring in en ondertekent deze.	Ik stem af wat wel en niet openbaar wordt gemaakt.	5. ik creëer de condities voor wederzijds vertrouwen.
<b>Delen</b>	Dit gebeurt bijvoorbeeld als expositie of presentatie.	Het verzamelde materiaal wordt ontsloten voor een groter publiek. De deelnemer krijgt een podium als 'expert' in lichaamsverandering.	8. ik deel het verhaal en object publiekelijk.

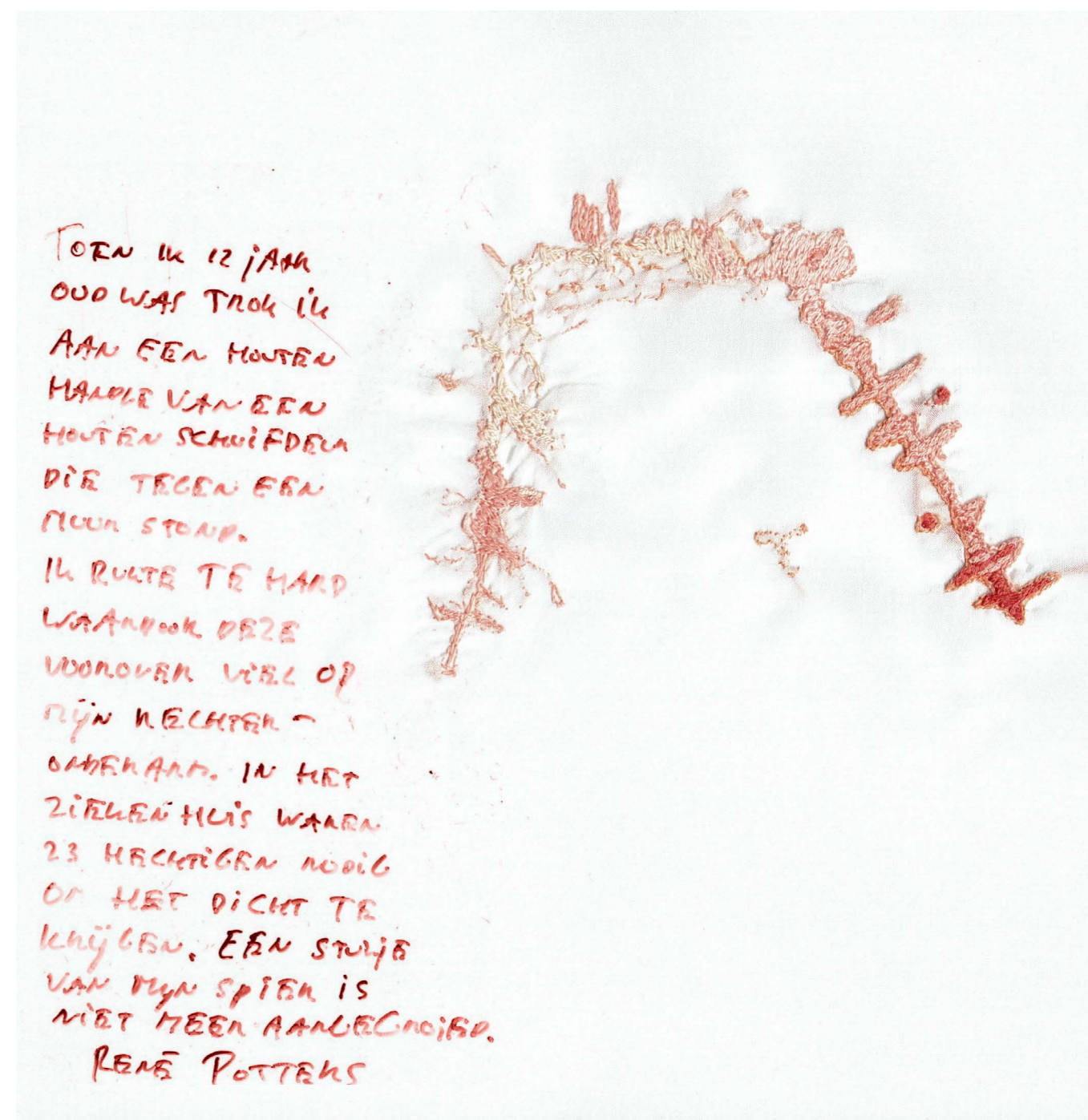
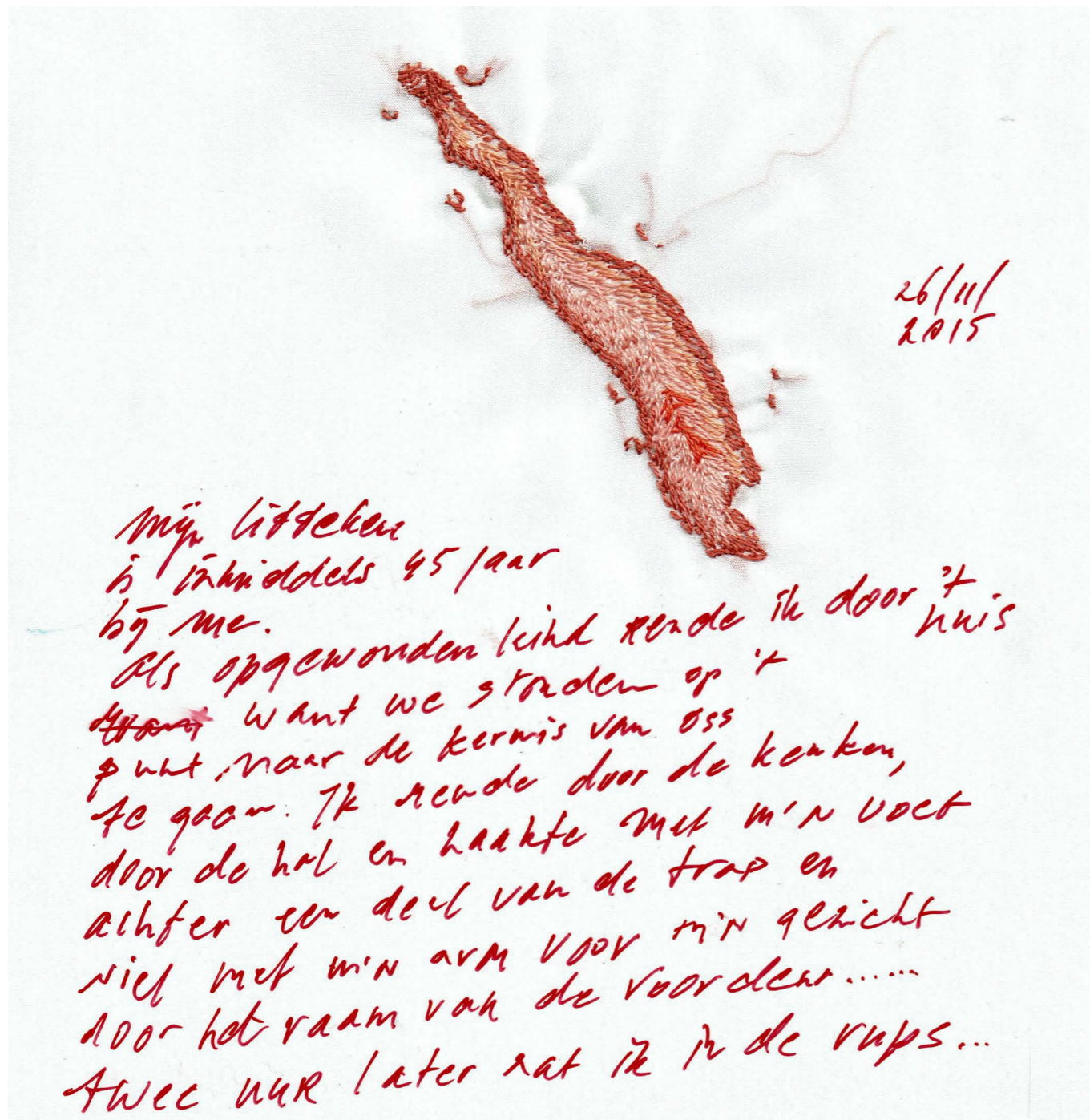
## EEN SELECTIE GEBORDUURDE BESCHADIGINGEN

Tijdens ENCOUNTER#6 zijn er 105 littekens overgetekend en geborduurd. De geborduurde littekens hebben als doel om het persoonlijke verhaal en ervaring van de deelnemer te visualiseren en letterlijk zichtbaar maken. Ik heb er dan ook voor gekozen om de littekens te rangschikken naar de manier waarop ze zijn ontstaan. Ik onderscheid verschillende aanleidingen, waarvan er in deze publicatie telkens één voorbeeld is opgenomen:



De borduursels onthullen verhalen  
over leuke of stomme,  
over wonderlijke of verschrikkelijke,  
over tragische of mooie,  
over gelukkige of angstige,  
over droevige of lieve,  
over vluchtige of blijvende,  
ervaringen.  
Ze onthullen het leven.







"Mijn litteken"

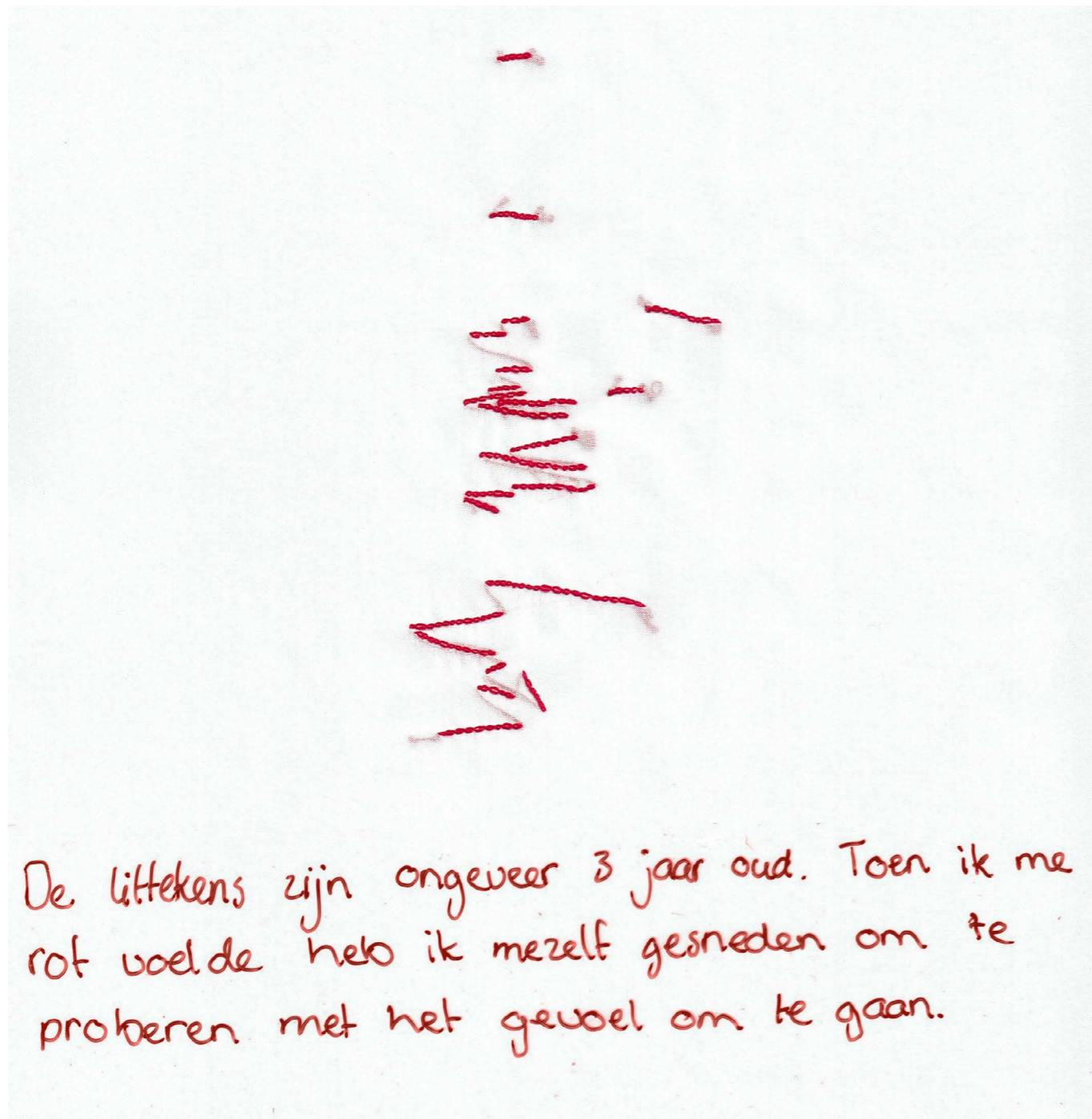
Ik merk voor mijzelf op door het delen van mijn verhaal wat achter dit litteken schuil gaat hoe dol het met emoties blijft.

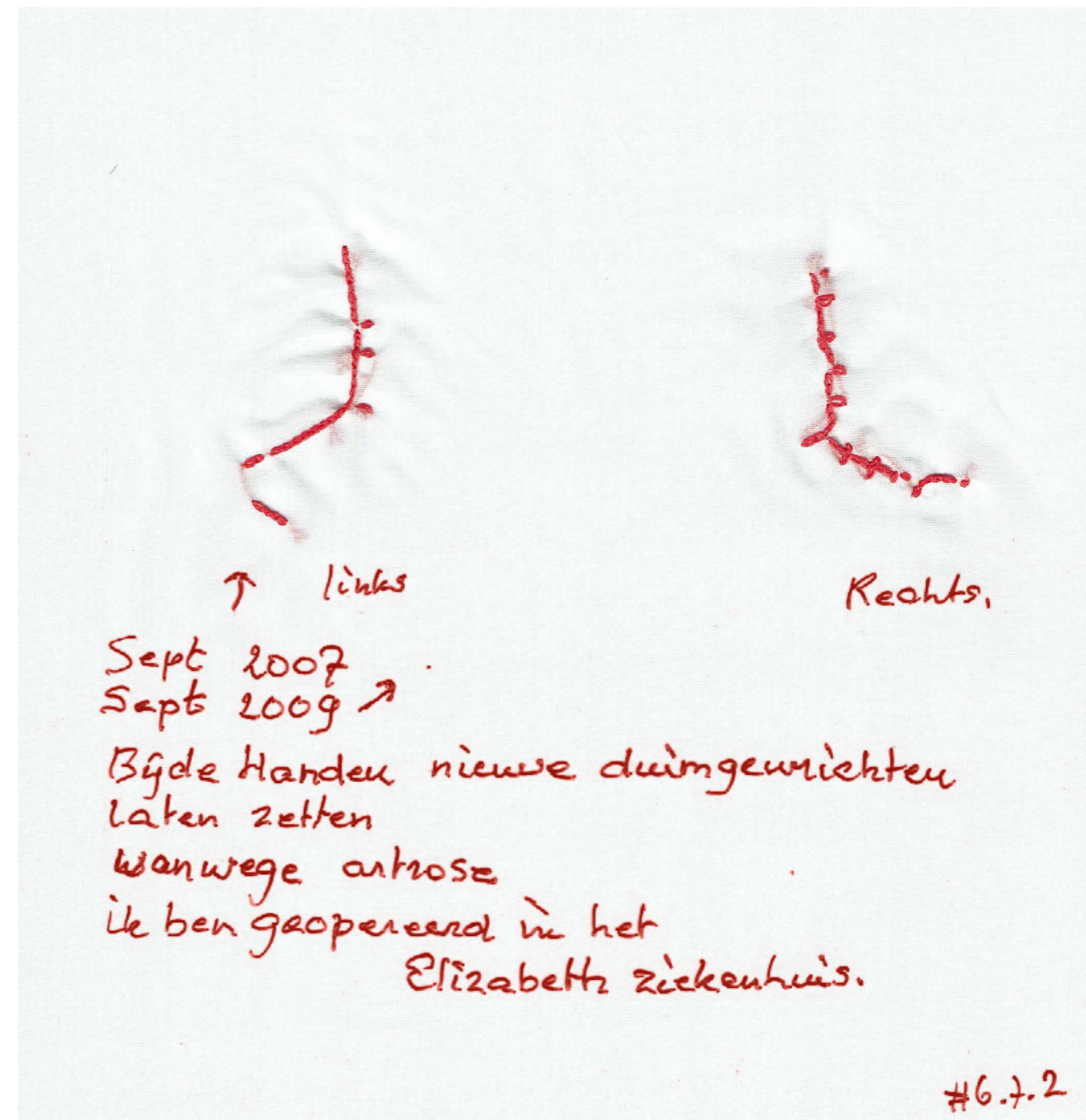
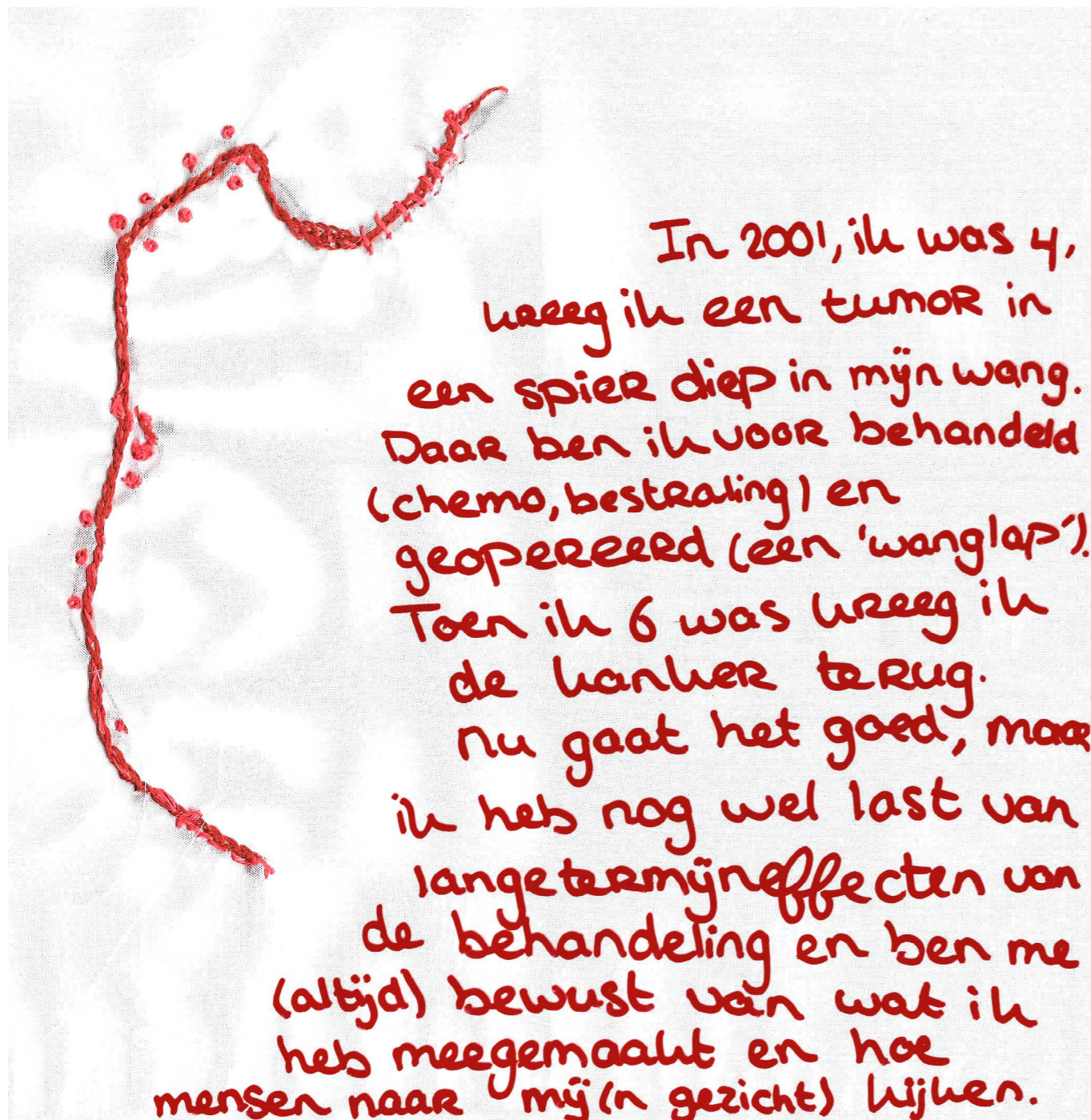
Het is een achtergebleven teken van een dikke-darm stoma na een bevalling in juli 2007

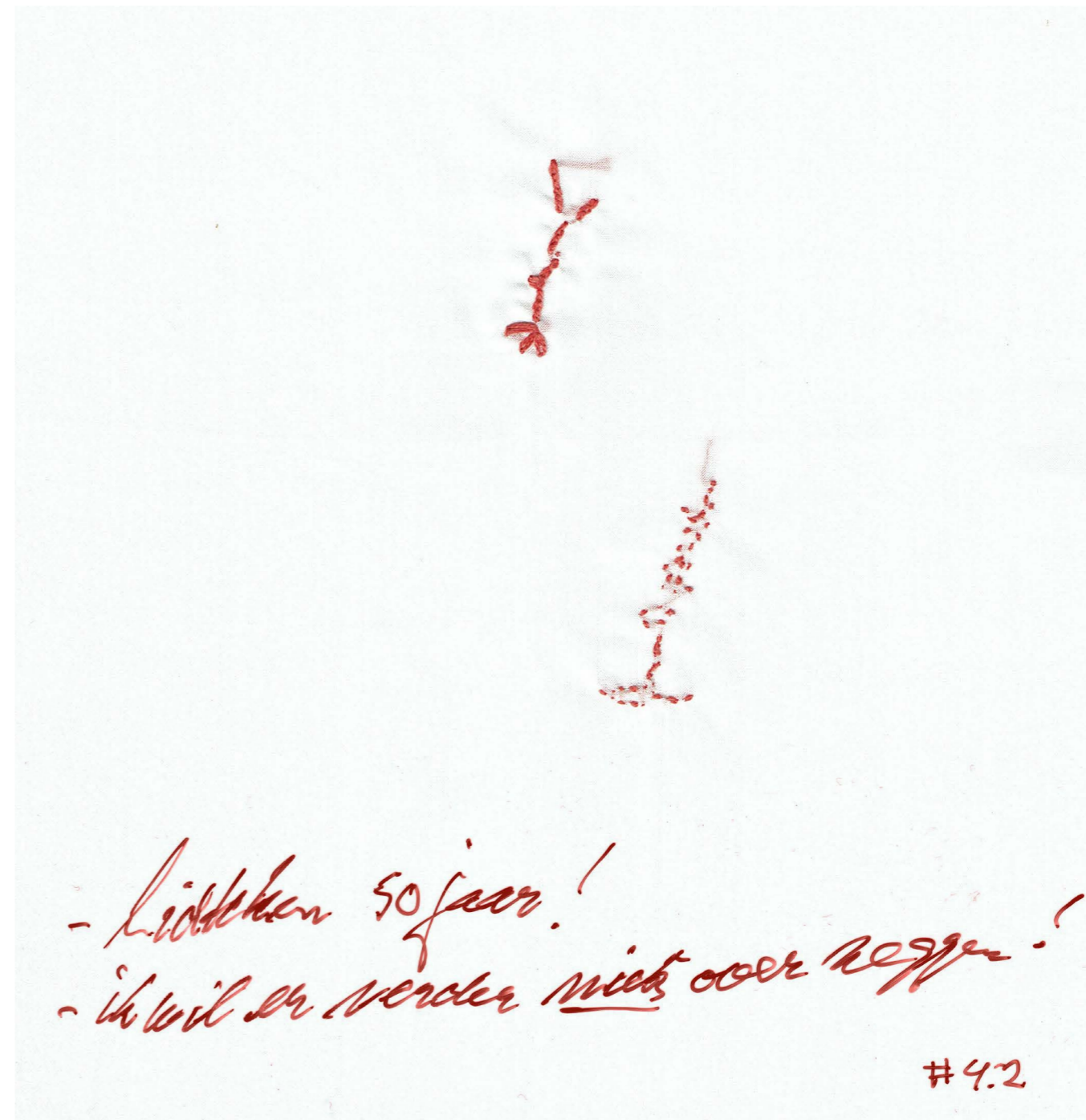
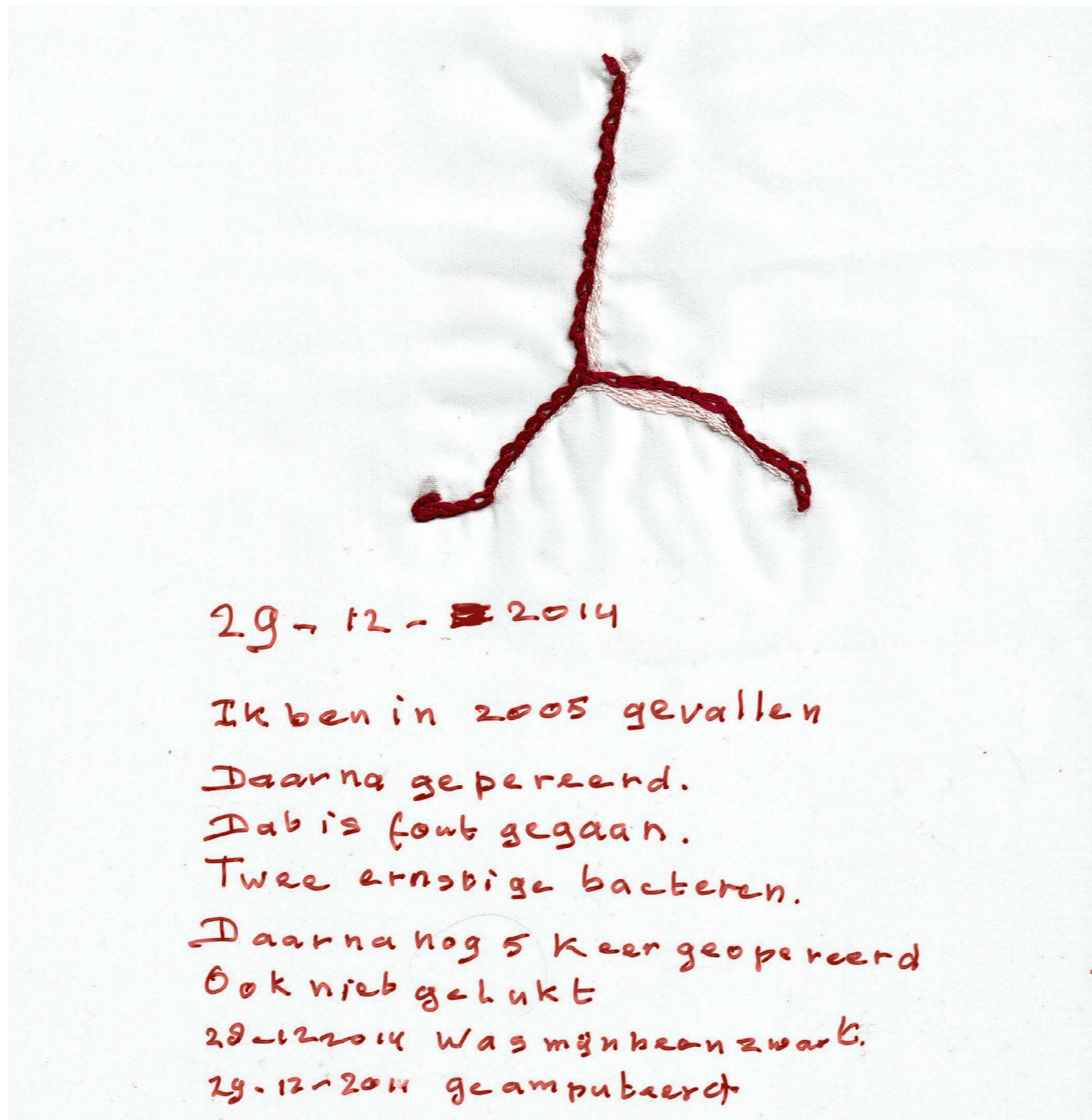
#6-8-1

25 jaar geleden tijdens een  
 VN Missie 1993 in Bosnië in  
 mijn rechter knie geschoten.  
 Geen verder letsel maar het  
 litteken blijft









# DE WERKING VAN ENCOUNTER

Na deelname blijft 40% van de deelnemers het project ENCOUNTER#6 volgen. Deze deelnemers schrijven zich in voor de nieuwsbrief, komen naar hun tentoongestelde geborduurde littekenen kijken, bezoeken presentaties of volgen het project via sociale media.

*Hey Joost!*

*Nou, ik heb mezelf zien hangen hoor! Of ja, m'n geborduurde littekenen dan uiteraard! Mooi plekje, bovenaan, kan niet stuk! Ook even de tijd genomen om wat andere verhalen te lezen. Goed werk!*

*Vriendelijke groet,*

*P, deelnemer aan ENCOUNTER#6.1*

Van de groep deelnemers die het project blijft volgen, is bij 15% het litteken verbonden aan een levensbedreigende situatie of situaties die veel impact hebben gehad op hoe zij zichzelf zien of hoe zij door anderen worden gezien. Ze nemen heel bewust deel aan het project. Soms reisden ze er speciaal voor naar een live-encounter of werden gestuurd door hun arts. Hun litteken ontstond door een medische behandeling of zorgvraag. Bij de ene deelnemer is het een klein litteken dat is verbonden met een groot verhaal. Bij een andere is de beschadiging in het dagelijks contact duidelijk zichtbaar. Het is opvallend dat zij allemaal graag over hun litteken vertellen en vaak trots zijn op het geborduurde eindresultaat. Ze delen hun deelname met hun omgeving en benoemen hoe waardevol het was. Maar hoe en waarom worden ze geraakt? In het eerste deel van dit hoofdstuk beschrijf ik waardoor dit komt. In het tweede deel bekijk ik hoe de methode de directe omgeving van de deelnemer, de medisch professional en een breder publiek raakt.

## DE WERKING VOOR DE DEELNEMER

Uit mijn observaties van de ontmoetingen, de geschreven reflecties van deelnemers en uit de verschillende gesprekken met de deelnemers en experts vielen mij een aantal aspecten op waardoor ik constateer dat deelnemers geraakt worden:

- Het gesprek genereert een gevoel van intimiteit.
- De uitnodiging zet aan tot zintuiglijke ervaring.
- Het kopiëren van het litteken creëert een tweeslachtige ervaring.
- De materialisatie ontsluit het eigen verhaal.
- De materialisatie ontkoppelt de beleving van het litteken.
- Het delen van de opbrengsten geeft eigenwaarde.
- Na afloop genereert het project een doorwerking.

### Het gesprek genereert een gevoel van intimiteit

Door de oprechte interesse, het luisteren en vragen ontstaat er een gevoel van intimiteit. Deelnemers ervaren ruimte voor hun soms kwetsbare verhaal en zijn openhartig. Isabelle vertelt: *'Het was bijzonder om een intiem verhaal met iemand te delen die je niet kent. Dat deze 'vreemde' tijd voor jou vrij maakt, naar je luistert en vragen stelt.'*

### De uitnodiging zet aan tot zintuiglijke ervaring

Deelnemer René beschrijft heel precies de herinneringen die hij heeft aan zijn lichamelijke verandering die in zijn jeugd plaatsvonden.

In het vorige hoofdstuk beschreef ik dit. De uitnodiging, het zien van andermans geborduurde littekenen, het tonen van het eigen litteken en de sensatie van het kopiëren zorgen voor een lichamelijke ervaring. Dit richt de blik op het lichaam en maken de deelnemer bewust van de eigen lichaamsbeleving. Hierdoor vertellen deelnemers hoe ze de impact van het veranderend lichaam ervaren.

### Het kopiëren van het litteken creëert een tweeslachtige ervaring

Het litteken is persoonlijk en zit op de huid. Het overtekenen van het litteken is een intieme handeling. De deelnemer wordt aangeraakt door de begeleider (door mij). Ook dit richt de blik op het lichaam en het lichaamsbewustzijn, waardoor de (soms kwetsbare) veranderingen gedeeld wordt. Bij deelnemer Isabelle is dat haar buik. Het kopiëren *'neemt je mee naar binnen'* zegt ze. *'Het wordt weer voelbaar. Hierdoor ervaar ik weer opnieuw de traumatische gevoelens die het litteken oproepen.'*

Het kopiëren zorgt ook voor afstand. *'Een ander geeft de vorm van je eigen litteken weer.'* merkt Isabelle op. Doordat een ander (ik) het litteken overneemt op een plastic sheet ontstaat er vervreemding. Hierdoor wordt het litteken losgekoppeld van het eigen lichaam en daardoor van de eigen ervaring. Als Isabelle het overgetrokken litteken ziet dan zegt ze: *'Er zit een hondje in, zie je dat, een gezichtje. Het is een soort diertje, zo met twee oortjes. Mooi!'* Deze dualiteit tussen intimiteit en afstand werkt *'vervreemdend, wonderlijk en fascinerend'* aldus Isabelle.

Het kopiëren was voor deelnemer Paula *'lichtelijk ongemakkelijk'* Het maakte haar heel bewust en ook juist enthousiast. *'Het is een gekke en ongebruikelijke situatie die je anders niet snel meemaakt.'*

### De materialisatie ontsluit het eigen verhaal

Het daadwerkelijk zien van het geborduurde litteken vond deelnemer Paula erg bijzonder. Ze zag dat er tijd en aandacht aan het borduursel waren besteed. Door het geborduurde litteken voor zich te zien, had ze het gevoel dat ze tegen anderen kon zeggen: *'Kijk, dat is van mij, en dit is mijn verhaal.'* Ze was op een bepaalde manier trots.

Isabelle vertelt over de materialisatie dat *'het geborduurde litteken het eigen verhaal ontsluit, de ervaring en de daar achterliggende gevoeligheden.'* Ze geeft aan dat dit voor haar helend werkt.

### De materialisatie ontkoppelt de beleving van het litteken

Doordat het litteken wordt overgenomen en vervolgens gebordurd, komt het litteken los van het lichaam te staan. Hierdoor wordt het litteken losgekoppeld van de eigen beleving. Er ontstaat een ander perspectief. Deelnemer Isabelle ervaart haar litteken als grof en pezig. Tegelijk vindt zij haar geborduurde litteken kwetsbaar en fragiel. *'De schoonheid van het borduursel laat zien dat ik nog leef.'*

### Het delen van de opbrengsten geeft eigenwaarde

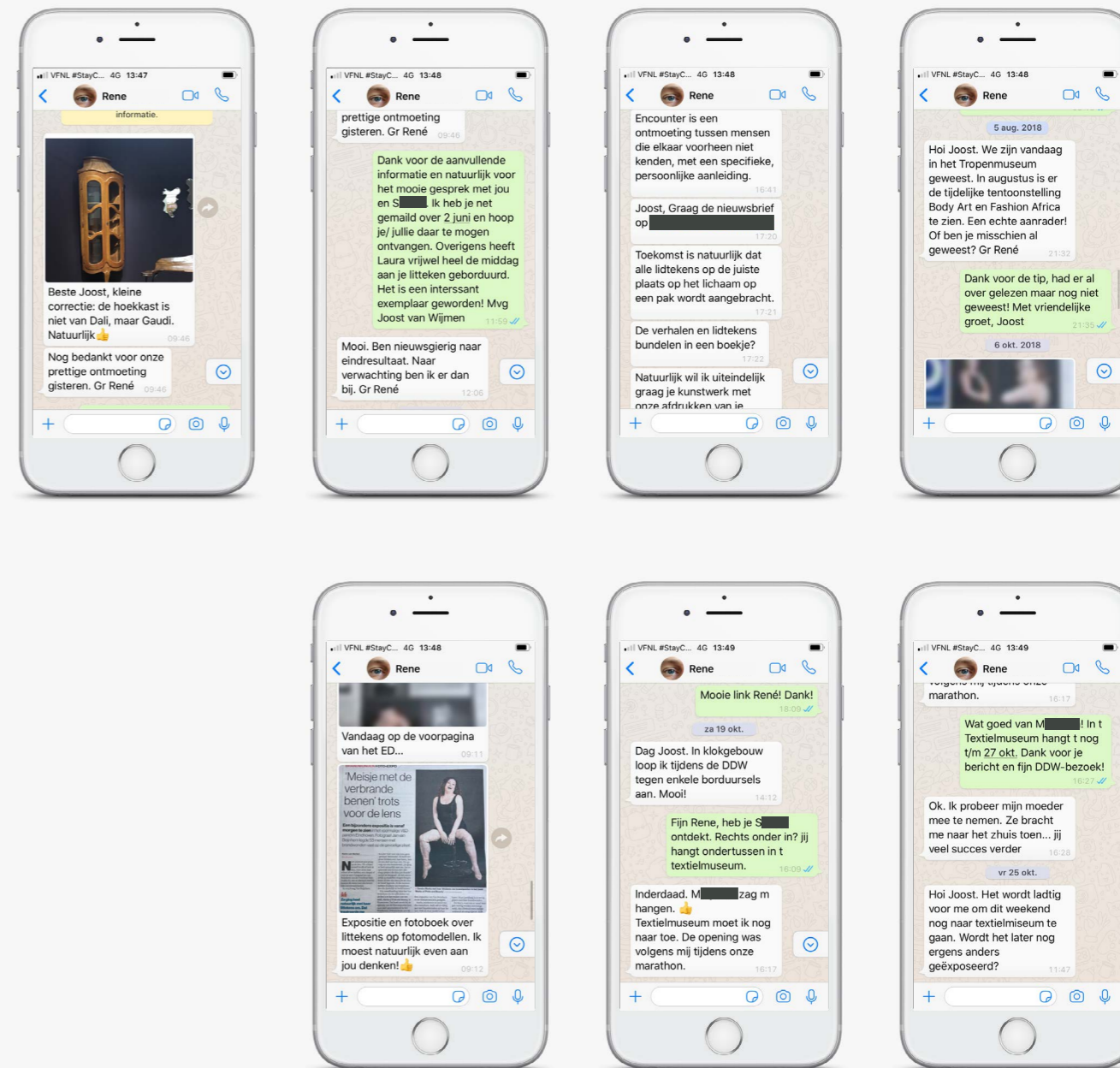
Wanneer de resultaten worden gedeeld met anderen heeft dat een positieve uitwerking op de deelnemer. De deelnemer wordt gezien en gehoord. Dit versterkt de eigenwaarde van de deelnemer. Deelnemer Paula vertelt wat dit voor haar betekent:

*'Ik vond het zien van het geborduurde litteken erg bijzonder. Door 'm zo voor me te hebben liggen had ik wel echt het gevoel dat ik tegen mensen kon zeggen 'kijk, dat is die van mij, en dit is mijn verhaal'. Ik was trots op een bepaalde manier. Dus ik denk dat het in die zin wel kan helpen met acceptatie, en vooral om er een eigen verhaal omheen te ontwikkelen.'*

### Na afloop genereert het project een doorwerking

*'Het project nodigt uit tot zelfreflectie'* observeert Jenny. Ze beschrijft dat het opvallend is dat deelnemer René na afloop verschillende app-berichten naar mij stuurt. De ontmoeting blijft doorwerken.

*'Hij beschrijft dat hij het wel leuk vindt om mee te doen, dat hij toevallig over het project hoorde. Maar vervolgens wordt hij aan het denken gezet. Hij blikt terug op de ontmoeting. En in de tijd die volgt blijft dat denken door gaan, blijkt uit de apps.'*



## DE WERKING VOOR DE ANDER

Het ontsluiten van het verhaal is een belangrijke component van de methode ENCOUNTER. Door ENCOUNTER#6 te presenteren worden de persoonlijke verhalen met meer 'afstand' gepresenteerd. De context van de omgeving waarin de littekens en hun verhalen worden getoond, beïnvloedt hoe de ander kijkt. In de gesprekken in het Jeroen Bosch Ziekenhuis stonden ziekte, dood en gevaar centraal. In het Van Abbemuseum reflecteerden bezoekers op de maakbaarheid van het leven. In deze paragrafen beschrijf ik de werking van het project voor verschillende groepen.

Naast de deelnemers onderscheid ik drie andere groepen: 1. de directe omgeving van de deelnemer (familie, vrienden, bekenden of collega's); 2. een breder publiek (de maatschappij); 3. de (medische) professional die werkt met de deelnemer.

### 1. DE WERKING VOOR DE DIRECTE OMGEVING

De directe omgeving krijgt het verhaal mee via de deelnemer. Soms komen familieleden of vrienden mee naar een ontmoeting of naar de latere presentaties. Deze omstanders zijn vaak trots op de deelnemer en dus ook op het resultaat. Soms vertellen ze ook elkaar verhalen of ontstaat er bewustzijn over de ervaring van de ander. Dit gebeurde bijvoorbeeld bij een stel dat mee deed aan live-encounter#6.12. De vrouw die deelnam had littekens als gevolg van automutilatie. De vrouw vertelde over haar ervaringen. Bij dit gesprek was ook haar vriend aanwezig. Ook hij vertelde wat haar littekens met hem deden. Na afloop werd duidelijk dat ze van elkaar nieuwe informatie hadden gehoord.

*Een bezoeker helpt haar man bij de deelname aan ENCOUNTER#4.3, Van Abbemuseum, Eindhoven.*





## 2. DE WERKING VOOR EEN BREDER PUBLIEK (DE MAATSCHAPPIJ)

Wanneer ik het project in de (semi)openbare ruimte presenteer is een grote groep niet geïnteresseerd. *'Het zal wel kunst zijn'*, sprak een shoppende vader tegen zijn kinderen op het 18 Septemberplein in Eindhoven. Er zijn ook toeschouwers die bevriezen of rechtsomkeert maken. Als het toch lukt hen aan te spreken en ik doorvraag, blijkt vaak dat het project voor hen te dichtbij komt.

Maar ik hoor ook reacties van toevallige voorbijgangers, omstanders of bezoekers van locaties die blijven lezen of kijken.

*'Oohh dit is een hersentumor! Wat erg hè!*

*'Hè bah, wat luguber. Zijn dat littekens?'*

*'Je maakt het onzichtbare zichtbaar, zowel in dialoog als met je kunstvorm, Mooi.'*

*'Zo heb ik nou nog nooit naar een litteken gekeken. Hoe kom je erop?'*

De littekens en verhalen van anderen roepen vrees op, of empathie op voor een onbekende, of soms zetten ze een ander aan het denken.

Vervolgens vertellen vrijwel alle toeschouwers over hun eigen littekens. Het project spiegelt het besef dat ook je eigen lichaam verandert. In het verhaal van een ander lees je je eigen verhaal. Hiermee ontsluit het project de eigen en andermans lichamelijke identiteit. Je blik wordt gericht op persoonlijke eigenschappen die niet altijd zichtbaar zijn of worden gezien. René zegt hierover: *'Het project gaat over zien, de ander zien. Jezelf zien.'*

*Live-encounter#4.4 op het 18 Septemberplein in Eindhoven.*

*Hoewel de mevrouw geïnteresseerd was en om uitleg vroeg, wilde ze uiteindelijk niet meedoen. Haar man wel. Zijn litteken was een schotwond ontstaan tijdens een VN missie in Bosnië in 1993. 'Geen verder letsel, maar het litteken blijft,' schreef hij erbij.*



### 3. DE WERKING VAN ENCOUNTER VOOR DE MEDISCHE PROFESSIONAL

Voor de zorgprofessional ligt de werking van ENCOUNTER genuanceerd. Robert Jan denkt dat het project als eyeopener voor patiënten kan werken:

*'Ik denk dat de deelnemers het fijn vinden om via dit project weer in contact te staan met de emotie waar het litteken mee omgeven is. Dat is de kracht van dit project.'*

Hij beschrijft ook wat deelname met hun omgeving kan doen. Het project informeert dan de omgeving om de patiënt heen. Het gaat om familie, vrienden, kennissen en collega's, aldus Robert Jan.

*'Jij bent het medium waardoor patiënten hun verhalen kunnen vertellen. Hun omgeving denkt vaak: Man je bent er toch nog, wat doet dat litteken ertoe? Voor hen kan het informatief zijn.'*

Maar voor hemzelf ontsluit het project geen relevante informatie. Als ik hem vraag wat de methode ENCOUNTER mogelijk voor artsen kan betekenen antwoordt hij:

*'Ik denk dat het lompe antwoord is dat veel professionals zullen denken. Ja dus... niet mijn probleem.'*

Maar in het gesprek zegt Robert Jan ook *'Artsen zullen denken: wat een grappige invalshoek. Daar heb ik nog nooit zo bij stil gestaan.'*

Hij beschrijft dus twee gedachtes die het project oproept bij artsen zoals hij: 1. het project ontsluit informatie die voor de arts niet relevant is; 2. het project geeft op een nieuwe, andere manier inzicht in het verhaal van de patiënt. Maar deze informatie is niet nodig om het technische medische probleem op te lossen.

Ook Jenny nuanceert de betekenis van het project voor de praktijk van de arts.

*'Het is de vraag of de arts de rol moet bekleden over de impact van de littekens? Dit behoort in ieder geval niet tot de kerntaak en [hij/ zij] is hier ook niet in getraind. Artsen zullen het project wel interessant vinden. Maar voor hen is het de vraag of en hoe ze het kunnen vertalen naar hun praktijk. Of artsen hun consulten zullen aanpassen is veel meer afhankelijk van regelgeving en richtlijnen. De vraag is ook of dat moet. Uiteraard is er binnen de arts-patiënt relatie ook wel sprake van tweede persoonsperspectief, tenminste als de arts een beetje goed getraind is..., maar nadruk ligt wel vaak op het derde persoonsperspectief. Dit houdt de relatie ook professioneel en hanteerbaar, voor de arts.'*

Ik herken deze verschillen tussen mijn werk en dat van de medicus. In het gesprek dat ik had met Robert Jan vertelde hij dat hij altijd probeert de patiënt te helpen. Dit komt voort uit zijn opdracht om een (medisch-technisch) probleem op te lossen. Hierbij gaat Robert Jan in gesprek over de pijn en klachten, het tweede persoonsperspectief. Maar het derde persoonsperspectief is dominant. Dat ontstaat uit de specialistische blik van de arts en binnen de kaders van wat juridisch toegestaan is. Ik doe dat niet. Ik los niets op. Ik ga met de ander in gesprek waarbij ik juist het tweede persoonsperspectief hanteer. Zo ontstaat er ruimte voor het eigen, persoonlijke, vaak intieme en kwetsbare verhaal van de deelnemer.

# RUIMTE VOOR HET ONOPLOSBAAR, EEN PLEIDOOI TOT SLOT

René, Isabelle, Jenny, Robert Jan en Paula spraken allemaal over de betekenis van ENCOUNTER. Dit doen ze vanuit hun eigen ervaring en achtergrond als patiënt, arts en wetenschapper.

De besproken ontmoetingen vertonen overeenkomsten met een medische ontmoeting, waarbij ENCOUNTER een wezenlijk appel doet op persoonlijke ervaringen van degene wiens lichaam is veranderd; de patiënt of deelnemer.

Zo ontstaat er ruimte voor het onzegbare. Het project verschaft informatie over de impact van lichamelijke veranderingen van een patiënt aan medisch professionals. Dit is voor de betrokken patiënt relevant maar tegelijk ook intiem, kwetsbaar en persoonlijk. Daarnaast versterkt deelname de eigenwaarde bij de patiënt. Het project genereert bewustzijn bij de directe omgeving van de patiënt en spiegelt de impact van lichamelijke veranderingen bij een groter publiek.

*Als tafelgast sprak ik over ENCOUNTER op de conferentie van de Embassy of health, DDW 19, Eindhoven.*



## RUIMTE VOOR MAAKBAARHEID OF RUIMTE VOOR KWETSBAARHEID?

We zagen dat de praktijk van Robert Jan een mix is tussen technisch oplossen en ruimte bieden aan de ervaring van de patiënt. Maar in de behandeling van de patiënt staat zijn of haar verhaal niet centraal. *‘Wij halen dat niet naar boven. Wij richten ons op de technische feiten en de meetbare dingen.’* zegt Robert Jan daarover.

Slatman beschrijft dat klachten soms, na verloop van tijd, vanzelf over gaan of dat de patiënt ermee leert leven. *‘Maar dat betekent niet dat je er geen last van hebt,’* aldus Slatman. Voor de patiënt is het verhaal over de impact van ervaringen onderdeel geworden van het leven. Over dat verhaal gaat ENCOUNTER#6.

Deelnemer Paula zegt hierover: *‘De geborduurde littekens en de ervaringsverhalen laten heel goed zien waar littekens toe kunnen leiden en wat ze betekenen voor degene die het litteken heeft.’*

Vervolgens vergelijkt zij die met de medische ontmoeting: *‘Daar zijn artsen niet altijd mee bezig. Voor hen gaat het vaak vooral om het ‘beter maken’.’*

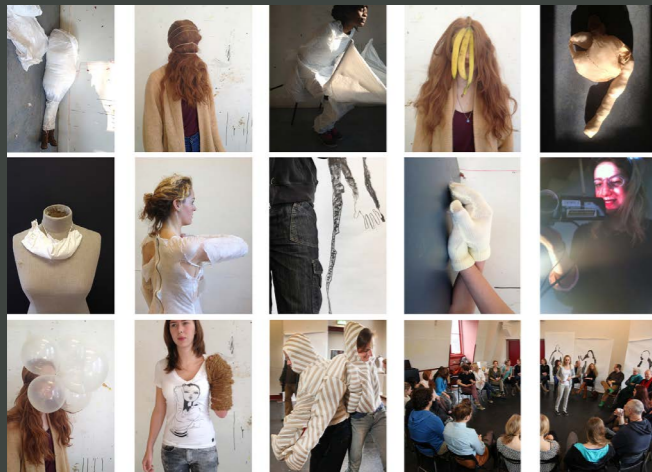
Door mijn ontmoeting met Isabelle begreep ik dat ze niet enkel een oplossing van haar medische probleem verlangde. Ze wilde ook ruimte voor wat het probleem met haar doet en hoe zij het probleem heeft ervaren. Hierdoor vond zij de deelname aan ENCOUNTER bijzonder en plezierig, zelfs helend. Jenny geeft terecht aan dat dit kan omdat ik geen opdracht heb tot het repareren van de problemen.

Ik constateer, uit de gesprekken en ontmoetingen, dat patiënten zijn geholpen met een combinatie tussen een brede mensgerichte aanpak en de technische werkwijze van de specialist. De balans daartussen is afhankelijk van het probleem dat de patiënt ervaart en dus de opdracht die moet worden uitgevoerd. Dit wordt door artsen toegepast, maar door de manier waarop wij onze zorg hebben ingericht is de balans hierin vaak zoek. Het oplossen staat voorop. Maar wanneer dat niet mogelijk is, wordt de patiënt niet meer gehoord en het probleem weggeschoven. In de woorden van Robert Jan: *‘Mijn probleem is het niet, ga maar naar de buurman.’*

De verantwoordelijkheid hiervoor ligt echter niet enkel bij de arts. Het is de verantwoordelijkheid van de beleidsmaker van zijn instelling, van de verzekeraar, de politiek en uiteindelijk van ons als samenleving. Het is een keus om een zorgsysteem in stand te houden dat primair gericht is op het technisch oplossen van medische problemen of om een systeem te ontwikkelen waarin we (h)erkennen dat niet alles opgelost kan worden. De methode ENCOUNTER kan hierin van waarde zijn.

De methode biedt ruimte voor de ervaringen van de ander. Deze ruimte geeft een stem aan de deelnemers. Of dit nu patiënten of hun omgeving, ouderen of jongeren, shoppende dagjesmensen of bezoekers van een museum zijn, zij worden binnen het project gehoord en gezien. De werkwijze zorgt ervoor dat ze op intieme wijze geraakt worden en de impact delen van de lichamelijke veranderingen die ze hebben ondergaan. Het gaat bij ENCOUNTER niet om antwoorden geven maar om oprecht luisteren, zien en laten ervaren. Dit kan een designer net zo goed als een arts. Hierdoor tonen deelnemers een kwetsbaar deel van wie ze zijn. Ze delen verhalen over intimiteit, privacy, kwetsbaarheid, nabijheid, ontmoeten, deelnemen en gezien worden. Ze ervaren ruimte voor het lichaam dat ze hebben en het lichaam dat ze zijn. De methode ENCOUNTER geeft ruimte aan het onzegbare.

# BIJLAGE 1 - ENCOUNTER ALS REEKS



ENCOUNTER#1



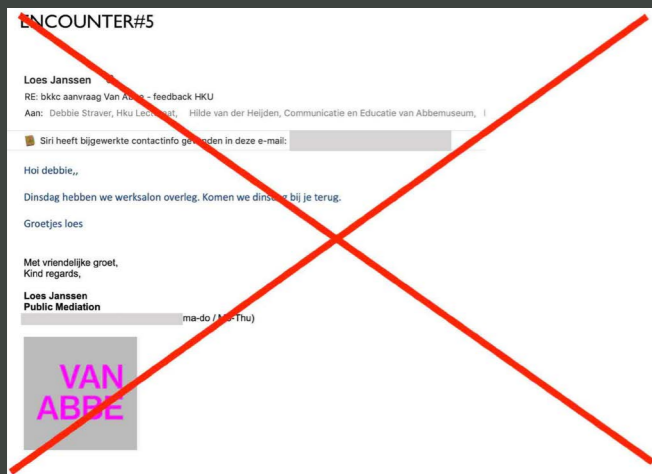
ENCOUNTER#2



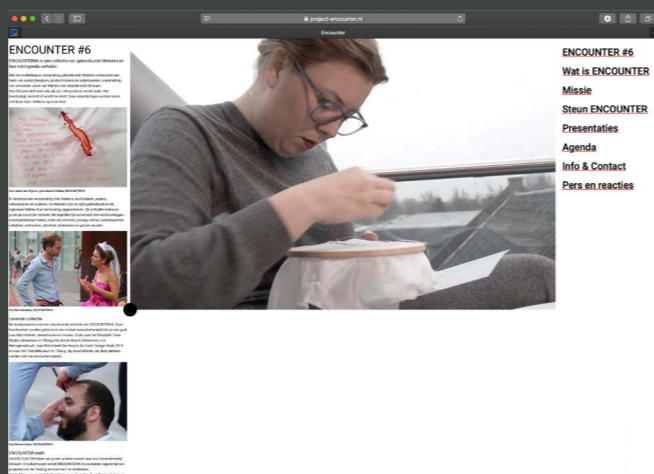
ENCOUNTER#3



ENCOUNTER#4



ENCOUNTER#5



ENCOUNTER#6



ENCOUNTER#7

## ENCOUNTER#1

**Onderzoeksonderwerp:** onderzoek naar de variabele grenzen van het lichaam.

**Participanten:** studenten en alumni van de afdelingen Fashion Design en Theatre Design van de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht (HKU).

**Vorm:** het was een presentatie waarin bezoekers verschillende performatieve handelingen ondergingen of uitvoerden.

**Handeling:** het silhouet van bezoekers werd omgetrokken, hun oorsmeer werd verzameld, ze konden mijn haar knippen.

**Partner:** het Lectoraat Performatieve Maakprocessen van de HKU.

**Jaar:** 2012

## ENCOUNTER#2

**Onderzoeksonderwerp:** onderzoek naar het insceneren van intiem contact in de (semi-) openbare ruimte.

**Participanten:** bezoekers van Theater Kikker in Utrecht en van de conferentie Critical Costume 2015 te Helsinki.

**Vorm:** het was een performance waarin het publiek werd uitgenodigd om een klittenbandpak aan te trekken en elkaar aan te raken.

**Handeling:** door de aanraking 'plakten' de lichamen van de deelnemers aan elkaar.

**Partner:** het project werd ontwikkeld met Lisa Louwers vanuit het Lectoraat Performatieve Maakprocessen van de HKU.

**Jaar:** 2013/2015

## ENCOUNTER#3

**Onderzoeksonderwerp:** onderzoek naar het moment van aanraken, de lichamelijke intimiteit tussen onbekenden en de grenzen van het lichaam.

**Participanten:** bezoekers van de tentoonstelling Reinventing Happiness.

**Vorm:** bezoekers werden uitgenodigd om deel te nemen aan een ontmoeting.

**Handeling:** tijdens de ontmoeting mat ik lichaamsmaten, werd er van kleding gewisseld en vroeg ik deelnemers naar hun littekens.

**Partner:** het Stedelijk Museum 's-Hertogenbosch.

**Jaar:** 2015

## ENCOUNTER#4

**Onderzoeksonderwerp:** onderzoek naar de deelname aan een intieme handeling in relatie tot verschillende doelgroepen in een specifieke context. Enerzijds veroorzaakte de vraag naar het litteken nabijheid, anderzijds onthulde de vraag de veranderingen die het lichaam heeft ondergaan.

**Participanten:** leerlingen van het Huygens Lyceum, bewoners van de Vitalis Woonzorg Groep, bezoekers van de AIDS2018-conferentie, winkelend publiek op het 18 Septemberplein in Eindhoven, bezoekers van het symposium Porous Borders dat werd georganiseerd door The Prague Quadrennial of Performance Design and Space, en bezoekers van de Werksalon van het Van Abbemuseum.

**Vorm:** ik vroeg of ik littekens na mocht borduren.

**Handeling:** het litteken werd gekopieerd, nagebordurd en deelnemers schreven er hun verhaal bij.

**Partner:** Huygens Lyceum, Vitalis Woonzorg Groep, AIDS2018, The Prague Quadrennial of Performance Design and Space, het Van Abbemuseum.

**Jaar:** 2017-2018

## ENCOUNTER#5

**Onderzoeksonderwerp:** via een performatieve lichamelijke ervaring zou de rol van de museumbezoeker onderzocht worden. Het project raakte verstrikt in talloze mails en de agenda's van de verschillende partners. Het is nooit gerealiseerd.

**Participanten:** bezoekers van de Werksalon van het Van Abbemuseum.

**Vorm:** ik zou performatieve ontmoetingen ontwerpen.

**Handeling:**

**Partner:** het Van Abbemuseum in Eindhoven en het Lectoraat Performatieve Maakprocessen van de HKU.

**Jaar:** 2018

## ENCOUNTER#6

**Onderzoeksonderwerp:** onderzoek naar de impact van lichamelijke veranderingen in specifieke contexten. De focus lag met name op de werking van het project binnen de medische zorg, waar de impact van lichamelijke veranderingen vaak wezenlijk is.

**Participanten:** bezoekers van de Bibliotheek 's-Hertogenbosch, het Jeroen Bosch Ziekenhuis, het ETZ Elisabeth Ziekenhuis, het TextielMuseum Tilburg, het Festival Utrecht Gelukkig Gezond 20/30 en de Embassy of Health, tijdens de Dutch Design Week 2019.

**Vorm:** tijdens live-encounters werden littekens en hun verhalen verzameld, geborduurd en tentoongesteld.

**Handeling:** het litteken werd gekopieerd, nageborduurd en deelnemers schreven er hun verhaal bij.

**Partner:** U CREATE, het ETZ Elisabeth Ziekenhuis, Stimuleringsfonds voor de Creatieve Industrie en diverse andere fondsen (zie colofon).

**Jaar:** 2019

## ENCOUNTER#7

**Onderzoeksonderwerp:** onderzoek naar de impact van lichamelijke veranderingen op de levensloop. Met name bij bewoners van woonzorgcentra. Het toont hen als experts van lichamelijke verandering.

**Participanten:** bewoners van Vitalis Woonzorg Groep in Eindhoven, woonzorgcentrum Axion Continu in Utrecht en bezoekers van de Dutch Design Week 2019.

**Vorm:** deelnemers maken tijdbalken van lichamelijke veranderingen.

**Handeling:** De deelnemers tekenen dit zelf met pen en Oost-Indische inkt.

**Partner:** Vitalis Woonzorg Groep, Stichting Zilver-Werk en Stichting de Zaaier.

**Jaar:** 2019-2020

# BIJLAGE 2 - DE ENCOUNTER-STRATEGIE BINNEN DE REEKS

## ENCOUNTER#1

**Ontregelende ontmoeting:** de participant voerde intieme handelingen uit zoals haarknippen, het verzamelen van spuug en oorsmeer.

**Intimiteit in de openbaarheid:** het omtrekken van je silhouet genereert nabijheid, net als het wegen van je accessoires, het verzamelen van lichaamseigen extracten en de aanraking d.m.v. een handschoen.

**Zintuigelijke ervaring:** de ander aanraken, accessoires wegen, het verzamelen van de lichaamsextracten en de aanraking d.m.v. een handschoen.

**Het gesprek met de ander:** soms

**Wederzijds vertrouwen:** ja. Het was eenvoudig om binnen de muren van de HKU snel het vertrouwen te krijgen van de deelnemers. Het instituut 'waarborgt' de veiligheid.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** je gewicht werd in gips getoond, net als je getekende silhouet, een zakje met afgeknipt haar, de beker met spuug en de stokjes met oorsmeer.

## ENCOUNTER#2

**Ontregelende ontmoeting:** de participant transformeerde van toeschouwer naar performer.

**Intimiteit in de openbaarheid:** je verkleden en de ander aanraken in openbaarheid genereert intimiteit.

**Zintuigelijke ervaring:** de ander aanraken; de fysieke worsteling.

**Het gesprek met de ander:** nee

**Wederzijds vertrouwen:** nee. Het was lastig om vertrouwen te genereren op de (semi-)openbare plekken. Veel mensen keken liever toe.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** nee

## ENCOUNTER#3

**Ontregelende ontmoeting:** de participant transformeerde van toeschouwer naar performer.

**Intimiteit in de openbaarheid:** intimiteit ontstond tijdens de kledingwissel, het maten meten, het litteken borduren en het nagesprek.

**Zintuigelijke ervaring:** je voelt elkaars warmte in de kleding, de aanraking tijdens het meten van maten en tijdens het overnemen van het litteken.

**Het gesprek met de ander:** ja

**Wederzijds vertrouwen:** ja. Door het ontwerp van ENCOUNTER. Daarnaast is het museum een relatief veilige omgeving. Het wordt gezien als (vrij)plaats voor reflectie. Ook waren deelnemers nieuwsgierig naar het podium; ze werden zelf 'kunst'.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** de opgemeten maten werden gepresenteerd in een ruimtelijk object. De borduursels, hun verhalen en de fotoreeks van de kledingwissel werden geëxposeerd.

## ENCOUNTER#4

**Ontregelende ontmoeting:** er was een intieme vraag in de (semi)-openbare ruimte.

**Intimiteit in de openbaarheid:** intimiteit ontstond door het litteken over te nemen en tijdens het gesprek.

**Zintuigelijke ervaring:** het litteken overnemen.

**Het gesprek met de ander:** ja

**Wederzijds vertrouwen:** ja. Door het ontwerp van ENCOUNTER. Voor het eerst werd dit ook met een formulier gereguleerd in opdracht van de partners.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** het borduursel en het verhaal werd getoond.



## ENCOUNTER#5

**Ontregelende ontmoeting:** n.v.t.

**Intimiteit in de openbaarheid:** n.v.t.

**Zintuigelijke ervaring:** n.v.t.

**Het gesprek met de ander:** n.v.t.

**Wederzijds vertrouwen:** n.v.t.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** n.v.t.

## ENCOUNTER#6

**Ontregelende ontmoeting:** er was een intieme vraag in de (semi)-openbare ruimte.

**Intimiteit in de openbaarheid:** intimiteit ontstond door het litteken over te nemen en tijdens het gesprek.

**Zintuigelijke ervaring:** het litteken overnemen.

**Het gesprek met de ander:** ja

**Wederzijds vertrouwen:** ja. Door het ontwerp van ENCOUNTER. Ook werd het gestandaardiseerd formulier gebruikt.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** het borduursel en verhaal werden in een presentatiemeubel getoond.

## ENCOUNTER#7

**Ontregelende ontmoeting:** er was een intieme vraag in de (semi)-openbare ruimte.

**Intimiteit in de openbaarheid:** intimiteit ontstond door de vraag naar lichamelijke verandering, de tekenopdracht en het gesprek.

**Zintuigelijke ervaring:** het tekenen van tijdbalk.

**Het gesprek met de ander:** ja

**Wederzijds vertrouwen:** ja. Maar door de sociale controle bij de zorglocaties is deelname niet vanzelfsprekend. Ook werd het gestandaardiseerd formulier gebruikt.

**Het eigen verhaal wordt gepresenteerd in een object:** de tijdbalk van het veranderend lichaam werd gepresenteerd.

# BEGRIPPENLIJST

**ENCOUNTER** komt van het Engelse woord *encounter*. Dat betekent ontmoeting. Het is de naam van mijn performatieve onderzoek. Hierin wordt een ander (de deelnemer uit een specifieke doelgroep) door een fysieke en activerende handeling uitgenodigd om ervaringen te delen over de impact van het veranderend lichaam. Dit gebeurt door middel van een ontworpen (geënceneerde) ontmoeting. Hierdoor verzamel ik verhalen en informatie in verschillende vormen die deelbaar zijn.

**Fenomenologie** is een filosofische stroming waarin ons *zijn* via de (zintuiglijke) waarneming direct aan onze positie in wereld wordt verbonden. Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) is één van de sleutelfiguren uit deze stroming. Hij bekritiseert de scheiding tussen lichaam en geest.

**Identiteit** omschrijf ik als de eigenheid van een persoon. Wie je bent, wat je hebt meegemaakt, waar je vandaan komt en naar toe gaat, hoe je je voelt en hoe je jezelf positioneert bepaalt je identiteit. Het definieert wie je bent, binnen een sociale context. Binnen dit project koppel ik de identiteit aan het lichaam. Dan spreek ik over lichamelijke identiteit.

**Intimiteit** is de nabijheid tot een ander. Waarbij het de juiste nabijheid betreft; niet te dichtbij en niet te ver af. Deze omschrijving heb ik afgeleid van een overweging van Albert Bontridder die is opgenomen in het boek *Intimiteit* van Paul Verhaege.<sup>18</sup>

**Lichaamsbewustzijn** is het bewust ervaren van je lichaam; het beleven van je lichaam. Dit bewustzijn wordt geactiveerd wanneer iets of iemand, van binnen of buiten het lichaam, jouw aandacht op je lichaam richt.

**Live-encounter** is een door mij ontworpen ontmoeting die plaatsvindt binnen de context van het project ENCOUNTER. Deze ontmoeting verloopt volgens een specifiek scenario waarin de strategie van het onzegbare is verweven.

Het **Onzegbare** is de term die ik gebruik om aan te geven dat het onderwerp van ENCOUNTER terug grijpt op fundamentele maar ook ongrijpbare veranderingen die wij gedurende ons leven ervaren. De term werd door Tineke Abma, hoogleraar Participatie & Diversiteit aan Amsterdam UMC en directeur van Leyden Academy on vitality and aging, gebruikt in een analyse over ENCOUNTER. Zij benoemde dat ENCOUNTER de deelnemer dichterbij het onzegbare laat komen. Deze term hangt voor mij ook samen met het zijn in de wereld waar de fenomenologie over spreekt.

**Performativiteit** is oorspronkelijk een taalkundige term. Performativiteit zet iets in werking: bijv. performatieve taal is taal die activeert, creëert. De term wordt binnen (en buiten) de scenografie bijvoorbeeld gebruikt om aan te geven dat een kostuum niet alleen een betekenis heeft maar ook iets in werking zet. Als ik, als man, een damespomp draag roept dat een reactie op bij de ander, de kijker. Maar het verandert ook mijn lichaamshouding. Dat beïnvloedt hoe ik mij voel en gedraag. Ook dat draag ik uit naar de ander. Dat is de performativiteit van het kostuum.

**Scenario** is de beschrijving van handelingen, regels, teksten en of aanwijzingen die gevolgd moeten worden om op een specifieke manier een handeling of verhaal in werking te zetten. Het woord komt uit het theater.

**Scenografie** betekent letterlijk het schrijven van de ruimte. 'het schrijven van de scène', het ontwerpen (van zintuiglijke ervaringen) binnen een theatrale context (ruimte, licht, geluid, video, kostuum).

**Strategie** is een bewust plan om je doel te bereiken. Ik gebruik dit woord omdat ik verschillende handelingen en acties bewust toepas binnen ENCOUNTER terwijl de ander zich daar niet altijd direct bewust van is. Hierdoor wordt het voor deelnemers mogelijk om dichterbij het onzegbare te komen.

# NOTEN

<sup>1</sup> In de begrippenlijst, die ik bij deze publicatie heb toegevoegd, leg ik uit wat het begrip performativiteit betekent binnen mijn vakgebied. Ook andere voor mij relevante woorden heb ik daar beschreven. Ze zijn te herkennen aan de **lichte roze kleur**.

<sup>2</sup> Daykin, Norma (2019), Social movements and boundary work in arts, health and wellbeing: A research agenda, Nordic Journal of Arts, Culture and Health (P.11)

<sup>3</sup> Donatella B. (2017) Costume in Performance: Materiality, Culture and the Body, Bloomsbury Publishing

<sup>4</sup> Slatman, J. (2008) Vreemd Lichaam, over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit, Ambo Amsterdam

<sup>5</sup> Merleau-Ponty, M. 2009, Fenomenologie van de Waarneming, Boom, Amsterdam (p. 272). oorspronkelijke uitgave 1945, Phénoménologie de la perception, Éditions Gallimard, Parijs

<sup>6</sup> Merleau-Ponty, M. 2009, Fenomenologie van de Waarneming, Boom, Amsterdam (p. 275). oorspronkelijke uitgave 1945, Phénoménologie de la perception, Éditions Gallimard, Parijs

<sup>7</sup> Slatman, J (2016) Is It Possible to “Incorporate” a Scar? Revisiting a Basic Concept in Phenomenology, Human Studies A Journal for Philosophy and the Social Sciences, 39(3), (347–363), Springer (p. 351)

<sup>8</sup> Vos-Swinkels, M. Kunst en de acceptatie van transgenders, Mestmag.nl, 21 september 2017, <https://www.mestmag.nl/kunst-en-de-acceptatie-transgenders/>

<sup>9</sup> Interview met Donatella Barbieri, 21 juni 2010 in het kader van het lectoraat theatrale maakprocessen van de HKU, Victoria & Albert Museum, Londen.

<sup>10</sup> Bron CBS: <https://longreads.cbs.nl/trends18/maatschappij/cijfers/welzijn/#geluk-naar-ervaren-gezondheid-2017>

<sup>11</sup> Veldhuijzen, W. (2011), Challenging the patient centred paradigm: designing feasible guidelines for doctor patient communication, Maastricht University, p 225.

<sup>12</sup> Meurs P. ‘Kunst in de gezondheidszorg verdient onze serieuze aandacht’, Financieel Dagblad 9 juli 2019

<sup>13</sup> Verhaege, P. (2018) Intimiteit, Uitgeverij de Bezige Bij b.v. (p 89)

<sup>14</sup> Fuchs, T. (2013). The phenomenology and development of social perspectives. Phenom Cogn Sci 12, 655–683 (P. 659)

<sup>15</sup> Fuchs, T. (2013). The phenomenology and development of social perspectives. Phenom Cogn Sci 12, 655–683 (P. 659)

<sup>16</sup> Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB0) <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/rechten-en-plichten-bij-medische-behandeling>

<sup>17</sup> Peirce, C.S. (Charles Sanders), contributions in semiotics. Peirce leefde tussen 1839 - 1914 en ontwikkelde gedurende zijn leven zijn theorie over het teken, de semiotiek.

<sup>18</sup> Verhaege, P. (2018). Intimiteit, Uitgeverij de Bezige Bij b.v. (p. 308)

# BRONNEN

CBS: <https://longreads.cbs.nl/trends18/maatschappij/cijfers/welzijn/#geluk-naar-ervaren-gezondheid-2017>

Daykin, N. (2019). Social movements and boundary work in arts, health and wellbeing: A research agenda, *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*

Donatella B. (2017). *Costume in Performance: Materiality, Culture and the Body*, Bloomsbury Publishing

Fuchs, T. (2013) The phenomenology and development of social perspectives. *Phenom Cogn Sci* 12, 655–683

Merleau-Ponty, M. (2009). *Fenomenologie van de Waarneming*, Boom, Amsterdam, oorspronkelijke uitgave 1945, *Phénoménologie de la perception*, Éditions Gallimard, Parijs

Meurs P. Kunst in de gezondheidszorg verdient onze serieuze aandacht, artikel uit het *Financieel Dagblad* van 9 juli 2019.

Peirce, C.S. *Contributions in semiotics*. Pierce leefde tussen 1839 - 1914 en ontwikkelde gedurende zijn leven zijn theorie over het teken, de semiotiek.

Slatman, J. (2008). *Vreemd Lichaam*, over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit, Ambo Amsterdam

Slatman, J (2016) Is It Possible to “Incorporate” a Scar? Revisiting a Basic Concept in Phenomenology, *Human Studies A Journal for Philosophy and the Social Sciences*, 39(3), (347–363), Springer

Verhaege, P. (2018). *Intimiteit*, Uitgeverij de Bezige Bij b.v.

Vos-Swinkels, M. Kunst en de acceptatie van transgenders, *Mestmag.nl*, 21 september 2017, <https://www.mestmag.nl/kunst-en-de-acceptatie-transgenders/>

Wet op Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst (WGBO) <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/rechten-en-plichten-bij-medische-behandeling>

## Gesprekken met experts:

Op 6 september 2019 ging ik in gesprek met Robert Jan Kroeze, wervelkolomchirurg bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen.

Op 9 april 2020 ging ik in gesprek met Jenny Slatman over het project ENCOUBTER#6.

Jenny Slatman is hoogleraar Medical Humanities aan de Universiteit van Tilburg. Ik interviewde Slatman voor het eerst in 2012 als voorbereiding op ENCOUNTER#1. Zij was ook gastspreker op de expertmeeting bij #6 in het ETZ Elisabeth Ziekenhuis op 30 september 2019. Slatman realiseerde het NWO-Vidi onderzoeksproject “Bodily Integrity in Blemished Bodies”, 2011-2016, <https://www.nwo.nl/onderzoek-en-resultaten/onderzoeksprojecten/i/85/6485.html>

Interview met Donatella Barbieri, Research Fellow at the London College Fashion, gehouden op 21 juni 2010 in het kader van het lectoraat theatrale maakprocessen van de HKU, Victoria & Albert Museum, Londen.

Op 10 februari 2020 ging ik over ENCOUBTER#7 in gesprek met Tineke Abma, hoogleraar Participatie & Diversiteit aan Amsterdam UMC en directeur van Leyden Academy on vitality and aging.

## Gesprekken met deelnemers aan een live-encounter:

Deelnemer#4.3// René  
Deelnemer#6.7.2 // Paula  
Deelnemer#6-8-1// Isabelle

# COLOFON

Tekst en onderzoek  
**Joost van Wijmen**

Eindredactie  
**Joanne Mensert**

Tekstredactie  
**Sigrid Merx**

Ontwerp  
**Antigif**

Lezers  
**Sietske Klooster,  
Harma Staal**

## Fotoverantwoording:

Foto van Denise Heins op p. 9

Foto's van Marcus Peters op p. 10 (#1), 70 (#1)

Foto's van Joost van Wijmen op p. 10 (#2 en #7), 17, 25, 70 (#2), 71 (#7)

Foto's van Sanne Leufkens op p. 10 (#3), 71 (#3)

Foto's van Marcel de Buck op p. 10 (#4), 40, 61, 71 (#4)

Foto's van Ben Nienhuis op p. 13, 63

Foto van Hans Gerritsen op p. 21

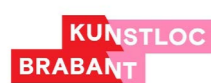
Foto van Tim Volleman op p. 22

Foto van Aart van Stiphout op p. 33

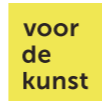
Foto van Pien Luijnenburg op p. 33

Foto van Michel Verdaasdonk op p. 67

ENCOUNTER#6 werd mede mogelijk gemaakt door:



stimulerings  
fonds  
creatieve  
industrie



## Met dank aan:

Alle deelnemers aan ENCOUNTER waarbij ik Paula, Isabelle en René apart wil noemen. • Alle experts met wie ik sprak over ENCOUNTER en in het bijzonder Robert Jan Kroeze en Jenny Slatman. • Gijlke Keuning van U CREATE en Maaïke Mul van de Vitalis Woonzorg Groep. • De docenten van de Master Design, Hanneke Briër, Deanna Herst, Sietske Klooster, Harma Staal, Jan Belon en Jop Japenga. • Mijn collega studenten waaronder Britt Hoogenboom, Michelle Baggerman, Maike Klip, Sjef van Gaalen. en Sascha Warmenhoven met wie ik de eindstreep haal. • Stichting ENCOUNTER, Joanne Mensert, Coralie den Adel en speciaal Sigrid Merx voor de scherpe observaties en het begeleiden van het ENCOUNTER onderzoekstraject. • Borduurders: Laura van der Linden en Pien Luijnenburg • ENCOUNTER uitvoerders: Emma Staals en Ine Ubben • De Hogeschool voor de Kunsten Utrecht, het lectoraat Performatieve Maakprocessen en mijn collega's bij Theatre Design. • En Michel Verdaasdonk die zeker in de eindfase nog sterker in corona isolement belandde.

De partners waar ENCOUNTER#6 werd gerealiseerd, waaronder Babel, Bibliotheek 's-Hertogenbosch, ETZ Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch, TextielMuseum Tilburg.

Meer informatie: [www.project-encounter.nl](http://www.project-encounter.nl)  
[joost@project-encounter.nl](mailto:joost@project-encounter.nl)

© Joost van Wijmen, 2020 Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

ENCOUNTER  
#6



ER EN  
#6  
TZ NOC

2020

